

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

Diplomová práce

Bc. Anna Šujanová

**Kvalita života lidí, kteří pečují o svého blízkého s demencí
v domácím prostředí**

Quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home

Praha 2017

Vedoucí práce: prof. PhDr. Jiří Šípek, CSc., Ph.D.

Poděkování:

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především prof. PhDr. Jiřímu Šípkovi, CSc., Ph.D. za podporu při psaní této práce, jeho rady, připomínky a odborná doporučení.

Zvláštní dík patří rovněž všem respondentkám, které mi poskytly svůj čas, byly ochotny sdílet svou zkušenost a přispět tak k tvorbě této práce.

Ráda bych také poděkovala PhDr. Tamaře Hrachovinové, CSc, PhDr. Evě Jarolímové, Ph.D. a PhDr. Radomíru Masarykovi, Ph.D. za odborné konzultace, Mgr. Evě Löblové za jazykovou korekturu textu, Marii Vintrové, Bc. Mileně Hauerlandové, Mgr. Ivaně Dynkové, Jarmile Kubáňové, Dis., za pomoc při shánění respondentů a Mgr. Kristině Česálkové, Mgr. Karolíně Horákové, Martině Franzové a MSc. Lucii Šujanové za pomoc a konzultace.

Nemenší dík pak patří samozřejmě mé rodině a mým nejbližším, kteří mi byli oporou nejen v průběhu zpracování této práce, ale také během studia.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracoval(a) samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze, dne 24. července 2017

[vlastnoruční podpis]

.....

Jméno a příjmení

Klíčová slova (česky):

Kvalita života, demence, neformální pečovatelé, péče o lidi s demencí, pozitivní aspekty péče, hledání smyslu péče, intervence zaměřená na pozitivní aspekty péče, post-pečující.

Klíčová slova (anglicky):

Quality of life, dementia, informal caregivers, caring for dementia patients, positive aspects of caregiving, finding meaning in caregiving, intervention focusing on positive aspects of caregiving, ex-carers.

Abstrakt (česky)

Tato práce je zaměřena na kvalitu života neformálních pečovateli, resp. lidí, kteří pečují o svého blízkého s demencí v domácím prostředí. Teoretická část popisuje kvalitu života v obecné rovině, kvalitu života, jak o ní referují sami pečující, dále charakterizuje fáze demence a její dopady na kvalitu života pečujících osob. Práce je věnována také pečovatelské zátěži a rovněž pojetí péče z hlediska pozitivních aspektů.

Cílem práce je prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jak post-pečující prožívali a hodnotili péči, zda jsou si vědomi nějakých pozitivních aspektů a pokud ano, jestli si je uvědomovali již během péče. Ohniskem zájmu je odpověď na otázku, zda mohou být pozitivní aspekty péče, její vnímaný nebo připsaný smysl a kognitivní restrukturační základem intervence pro aktuálně pečující, a tedy způsobem, jak pozitivně ovlivnit jejich kvalitu života.

Post-pečující zmínili několik pozitiv, která se pojí s péčí. Někteří referovali rovněž o jejím smyslu. Schopost hledat, vnímat a uvědomovat si pozitiva se může odvíjet jednak od vztahu k nemocnému a jednak od možnosti občas nepečovat a odpočívat. Intervence založená na pozitivě péče, na hledání smyslu a na kognitivní restrukturační by mohla být podle některých respondentek při dodržení určitých podmínek formou pomoci pečujícím.

Abstract (in English):

The thesis focuses on the quality of life of carers of people with dementia being cared for at home. The theoretical section describes the concept of quality of life in general terms, but also considers carers accounts of their own personal experience. This section then outlines the various stages of dementia and how they impact the quality of life of caregivers. To complete the picture, this is followed by an assessment of care burden but also the various positive aspects arising from caring for dementia patients.

By conducting semi-structured interviews, this work aims to investigate how carers assess and value their experience of caring and whether, either while they were caring or retrospectively, they were aware of any positive aspects of caring for dementia patients and if so, specify what they were and if caregivers found personal meaning in their caregiving experience. Hence, the core area of interest is whether positive aspects of caregiving, finding meaning and cognitive restructuring could form the basis of a successful intervention, which may positively impact quality of life of current caregivers of dementia patients.

While carers mentioned numerous positive aspects associated with caregiving, some also referred to the meaning that they have found through caregiving. The ability to find, recognise and appreciate these benefits is often subject to the carer-patient relationship and having the option to take time off from caring to relax. According to some respondents, intervention based on cognitive restructuring, highlighting the positives associated with caregiving and encouraging finding meaning may under certain circumstances, help carers improve their quality of life.

OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1 KVALITA ŽIVOTA.....	13
1.1 POJEM KVALITA ŽIVOTA	13
1.2 DEFINICE KVALITY ŽIVOTA	15
1.3 VYMEZENÍ SOUVISEJÍCÍCH POJMŮ	17
1.4 MODEL Y KVALITY ŽIVOTA	20
1.5 KVALITA ŽIVOTA NEFORMÁLNÍCH PEČOVATELŮ	23
1.6 MOŽNOSTI A ÚSKALÍ MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA	25
1.7 SHRNU TÍ	27
2 DEMENCE	28
2.1 PREKLINICKÉ STADIUM.....	29
2.2 MÍRNÁ KOGNITIVNÍ PORUCHA	29
2.3 LEHKÁ DEMENCE	30
2.4 STŘEDNĚ TĚŽKÁ DEMENCE	31
2.5 TĚŽKÁ DEMENCE.....	32
2.6 SHRNU TÍ	33
3 VLIV DEMENCE NEMOCNÉ OSOBY NA KVALITU ŽIVOTA NEFORMÁLNÍHO PEČOVATELE.....	34
3.1 NEFORMÁLNÍ PÉČE.....	34
3.2 JAK SE ČLOVĚK STANE NEFORMÁLNÍM PEČOVATELEM.....	35
3.3 NEFORMÁLNÍ PEČOVATELÉ	37
3.4 PEČOVATELSKÁ ZÁTĚŽ	38
3.4.1 DEFINICE PEČOVATELSKÉ ZÁTĚŽE	38
3.4.2 PROMĚNNÉ SOUVISEJÍCÍ S PEČOVATELSKOU ZÁTĚŽÍ	39
3.4.3 PROJEVY A DŮSLEDKY PEČOVATELSKÉ ZÁTĚŽE	40
3.5 POZITIVNÍ ASPEKTY PÉČE O LIDIS DEMENCÍ	43
3.5.1 POZITIVNÍ ASPEKTY A PŘÍNOSY PÉČE.....	44
3.5.2 STRATEGIE K ZAUJETÍ A UDRŽENÍ POZITIVNÍHO PŘÍSTUPU.....	51

3.5.3	POZITIVNÍ ASPEKTY A JEJICH VLIV NA KVALITU ŽIVOTA NEFORMÁLNÍCH PEČOVATELŮ	54
3.6	SHRNUTÍ	55
4	MOŽNOSTI POMOCI A PODPORY NEFORMÁLNÍM PEČOVATELŮM.....	56
4.1	NÁSTIN FORMÁLNÍ A NEFORMÁLNÍ PÉČE V ČR	56
4.2	VÝZKUMY A INTERVENČNÍ PROGRAMY ZAMĚŘENÉ NA POZITIVNÍ ASPEKTY A HLEDÁNÍ SMYSLU V KONTEXTU PÉČE O ČLOVĚKA S DEMENCÍ	58
4.3	SHRNUTÍ	62
	ZÁVĚR TEORETICKÉ ČÁSTI.....	63
	EMPIRICKÁ ČÁST	64
5	VÝCHODISKA A CÍL VÝZKUMU	64
5.1	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	66
6	VOLBA VÝZKUMNÝCH METOD	67
7	TEMATICKÉ OBLASTI.....	68
8	PRŮBĚH VÝZKUMU	70
8.1	VÝBĚR VÝZKUMNÉHO VZORKU A JEHO CHARAKTERISTIKA	70
8.2	OVĚŘENÍ VÝZKUMNÝCH METOD.....	74
8.3	ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMU	74
8.4	PRŮBĚH ROZHOVORŮ.....	76
8.5	ANALÝZA DAT.....	77
9	VÝSLEDKY.....	80
9.1	RESPONDENTY UVÁDĚNÉ POZITIVNÍ ASPEKTY DLOUHODOBÉ PÉČE O ČLOVĚKA S DEMENCÍ	81
9.1.1	PŘÍNOSY PRO PEČOVATELE	82
9.1.2	BENEFITY PLYNOUCÍ ZE VZTAHU PEČUJÍCÍ – NEMOCNÝ	90
9.1.3	USPOKOJENÍ VYPLÝVAJÍCÍ Z ROLE PEČOVATELE	93
9.1.4	CO PEČOVATELE MOTIVUJE A POSILUJE V TOM, ŽE CHTĚJÍ PEČOVAT	99
9.1.5	CO POMÁHÁ.....	107
9.1.6	DALŠÍ ZJIŠTĚNÍ.....	113
9.2	NÁZORY NA PŘÍPADNOU INTERVENCI ZALOŽENOU NA POZITIVNÍCH ASPEKTECH	117

9.2.1	ZMĚNA ÚHLU POHLEDU	118
9.2.2	SEZNÁMENÍ S POZITIVY PÉČE, JEJÍM SMYSLEM A EFEKT PŘÍPADNÉ	
INTERVENCE	119
9.2.3	RIZIKA PŘÍPADNÉ INTERVENCE.....	122
9.3	DOPORUČENÍ, JAK ZVLÁDNOUT PÉČI.....	123
10	DISKUZE.....	125
10.1	NÁVRH NA MOŽNÉ VYUŽITÍ POZNATKŮ.....	131
10.2	LIMITY VÝZKUMU	133
ZÁVĚR.....		138
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....		140
PŘÍLOHA 1. PRŮVODCE K ROZHOVORU		154
PŘÍLOHA 2. INFORMOVANÝ SOUHLAS		156

ÚVOD

V této práci bude pojednáno o situaci neformálních pečovatелů, resp. lidí, kteří se starají o svého blízkého se syndromem demence v domácím prostředí. Můj záměr napsat tuto práci vychází z několika předpokladů. Neformální pečující bývají označováni jako „druzí nemocní“. Péče je zasahuje v rovině fyzické, psychické, spirituální, finanční, pracovní ad. Následky, které pro ně dlouhodobá péče představuje, jsou značné, někdy až fatální. Jako taková souvisí dlouhodobá péče s nižší kvalitou života pečujících v mnoha oblastech života, s jejich zhoršeným zdravotním stavem, fyzickým i psychickým vyčerpáním a vyšší mortalitou ad.

Přesto, že péče o člověka s demencí zcela zásadně ovlivňuje kvalitu života pečujících, jsou pro českou legislativu pečující pouze okrajovou cílovou skupinou. Zákony ani dlouhodobé strategie či koncepce na ně příliš nepamatují. V potaz jsou bráni převážně jen v souvislosti se skupinou nemocných. Podobné je to s nabídkou služeb, které by pečujícím situaci usnadnily a nepřímo tak ovlivnily jejich kvalitu života. Přestože existují instituce, které se na tuto problematiku zaměřují a nabízejí různé formy pomoci a podpory, možností, jak pečujícím pomoci, je i tak málo a pro mnohé rodiny jsou z různých důvodů nedostupné.

Dalším východiskem pro tuto práci mi je jednak učení Viktora E. Frankla a jednak výsledky výzkumů zaměřených na pozitivní aspekty péče o člověka s demencí. Bylo prokázáno, že zaměření se na pozitivní aspekty péče a smysl, který v této situaci pečující najdou, jsou spojovány s vyšším well-beingem, lepším zdravotním stavem a celkově nižší zátěží pečujících.

Vycházím z názoru, že nelze-li ovlivnit vnější okolnosti a podmínky, lze pracovat se svým postojem a přístupem k situaci. Zajímá mě, do jaké míry ovlivňují pozitivní aspekty péče, její smysl a vlastní postoj k dané situaci kvalitu života pečujících, a zda by případná intervence založená na hledání, zvědomování a posilování pozitivních aspektů, na kognitivní restrukturaaci a na podpoře hledání smyslu této zkušenosti, a případně tedy i na změně postoje byla z hlediska podpory pečujících efektivní.

Zaměřuji se na tento typ intervence, resp. ověření jejího potenciálního efektu, z toho důvodu, že jsem přesvědčena o její účinnosti a domnívám se, že by byla vhodným

doplněním stávajících forem pomoci. Vzhledem k nárůstu významu neformální pomoci souvisejícím s demografickými změnami, soudobými tendencemi – jako je princip deinstitucionalizace – a faktem, že nižší kvalita života pečujících je prediktorem umístění nemocných do specializovaných zařízení, považuji hledání způsobů pomoci a podpory a jejich případnou implementaci do praxe za velmi důležité.

V první kapitole se zaměřím na to, co je kvalita života, jaké jsou její determinanty a co ji ovlivňuje v pozitivním i negativním slova smyslu. Popíši teorie kvality života, některé její modely a zaměřím se také přímo na kvalitu života spojenou s péčí o člověka s demencí. Jedním z cílů této práce bude zvážení, zda všeobecné modely kvality života jsou relevantní pro skupinu pečujících a pro posouzení jejich kvality života.

Jelikož progresse onemocnění postižené osoby kontinuálně ovlivňuje kvalitu života pečujícího, zaměřím se v druhé kapitole na stručné představení této nemoci. Popíši její fáze, projevy a z toho se odvíjející postupné zvyšování nároků na pečujícího. Tyto informace považuji za důležité z hlediska komplexního pojetí problematiky.

Třetí kapitola bude věnována souvislostem mezi péčí o člověka s demencí v domácím prostředí a kvalitou života pečující osoby. V tomto kontextu bývají odborná literatura a výzkumné studie zaměřeny převážně na pečovatelskou zátěž a všeobecně negativní dopady péče. Méně pozornosti je věnováno jejím pozitivním aspektům a případným přínosům. V této práci budou popsány obě stránky péče.

V poslední kapitole teoretické části se budu zabývat intervencemi zaměřenými právě na pozitivní aspekty péče a hledání smyslu situace, v níž se pečující nacházejí. Jelikož tato oblast zatím není plně rozvinuta, zmíním jen několik málo studií, které tyto intervenční programy popisují.

V rámci výzkumné části se budu zabývat tím, zda lidé, kteří pečovali o člověka s demencí, zažívali pozitiva péče, zda si jich jsou vědomi a bude mě také zajímat, jestli našli ve své zkušenosti smysl. Vzhledem k mé domněnce, že lze pozitivně ovlivnit kvalitu života pečujících skrze redukci jejich pečovatelské zátěže, zaměřím se na to, co pečující motivovalo a posilovalo ve vědomí, že chtějí pečovat, a co jim v péči pomáhalo. S ohledem na výzkumný cíl tedy budu porovnávat, zda se to, co pečující popisují jako pozitiva a přínosy, kryje s tím, co jim pomáhá a posiluje je v péči.

Ověřovat budu také to, zda by lidé, kteří již dopečovali, považovali intervenci zaměřenou na pozitivní aspekty, na hledání smyslu a na kognitivní restrukturuaci za užitečnou a zda se domnívají, že by mohla pomoci lidem, kteří aktuálně pečují.

Cílem práce je popsat koncept kvality života, její determinanty a specifika vztahující se k náročné životní situaci pečujících osob, porovnat adekvátnost stávajících modelů kvality života vzhledem k tomu, jak kvalitu života vnímají pečující a z čeho ji odvozují. Chci se také zaměřit na pojetí péče jednak z hlediska její náročnosti a negativních dopadů, jednak optikou pozitiv. Dále chci zjistit, zda je v českém prostředí možné působit na kvalitu života pečujících osob skrze pozitivní aspekty a smysl, který pro pečující může péče představovat.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Kvalita života

Než přistoupím k samotnému tématu práce, je třeba vymezit základní pojmy, které budu v této práci používat, a uvést pojmy související. Považuji to za nezbytné především proto, že pojmů týkajících se kvality života v odborné literatuře je řada jak v češtině, tak v dalších jazycích a pro každého mohou představovat něco trochu jiného. Dalším důvodem je fakt, že ani v odborné literatuře nepanuje v definování a konceptualizacích užívaných pojmů shoda. Prvním krokem tak je seznámení se s různými definicemi a modely kvality života se souvisejícími pojmy a zmínka o možnostech a úskalích měření kvality života.

1.1 Pojem kvalita života

Ačkoli je v současné době kvalita života snad jedním z nejdiskutovanějších a nejzkoumanějších témat, systematické uplatnění tohoto pojmu nemá v psychologii a medicíně dlouhou tradici (Kebza, 2011). O historii pojmu bylo pojednáno již v mnoha odborných pracích (např. Heřmanová, 2012; Kebza, 2011 ad.), a proto se této oblasti nyní nebudu věnovat a zaměřím se více na soudobá pojetí.

V zřejmě nejobecnější rovině současného nejednotného vnímání kvality života stojí rozdíl mezi jeho laickou představou a odborným pojmáním. V laickém pojetí či běžné komunikaci je slovní spojení *kvalita života* vnímáno spíše v pozitivním slova smyslu. Jedná se o kulturní podmíněnost pojetí tohoto spojení (Heřmanová, 2012). Slovo *kvalitní* je nejčastěji vnímáno v kontextu jeho překladu do češtiny jako *hodnotný*¹ či *dobrý*², a tak je i užíváno. V odborné literatuře se toto spojení užívá v rámci komplexního posuzování kvality života a zahrnuje jak pozitivní, tak negativní aspekty (Gurková, 2011; Heřmanová, 2012). V odborném jazyce tedy souvisí spíše s českými ekvivalenty *stav věci, jakost*³.

Jak již bylo řečeno, v rámci odborného definování tohoto pojmu dosud nepanuje úzus. Někteří autoři došli k závěru, že definice kvality života jsou v různých studiích ovlivněny kontextem a cíli dané studie (Galloway, 2005; Vellone, Piras, Talucci, & Cohen,

¹ Dle Slovníku cizích slov; dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>

² Překlad slova uvádí Gurková (2011)

³ Dle Slovníku cizích slov; dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>

2007). Studium mnoha výzkumů jsem zjistila, že řada prací tyto definice postrádá úplně, a to i přesto, že je kvalita života přímo jejich předmětem. K témuž závěru dospěla i Galloway (2005). Gurková (2011) předkládá, že některé definice kvality života a její dimenze byly vytvořeny ad hoc pouze pro účely daných studií. Dle Heřmanové (2012) odrážejí roztržitost pojetí v závislosti na jednotlivých vědních oborech a na subjektivním nahlížení autorů zakládajícím se na jejich hodnotách, zájmech, kulturním pozadí apod. Uvádí také, že studium tohoto pojmu sahá od makropohledů, tedy zkoumání kvality života na národních úrovních, až po specifické kvality života vybraných sociálních skupin (meziúroveň), a zabývání se kvalitou života na úrovni individuální.

Jak již bylo naznačeno, pojem kvalita života je předmětem zájmu mnoha vědních disciplín. Jako takový nemá jednotný teoretický základ a je tudíž vymezován a definován mnoha různými způsoby (Dragomirecká & Škoda, 1997). Za multidimenzionální a interdisciplinární považuje kvalitu života také Heřmanová (2012). Ta zároveň ale upozorňuje, že ve výzkumech na toto téma ona interdisciplinarita chybí. V podobném duchu se o selhávání holistického definování kvality života v praxi vyjadřuje i Veenhoven (2000). Jednotlivé disciplíny pohlíží na daný koncept izolovaně a tak ho i zkoumají.

Kvalita života má mnoho významových dimenzí. Lze na ni pohlížet optikou materiálních podmínek, psychologie (tj. zabývat se subjektivní pohodou, radostí, životní spokojeností apod.), kulturní antropologie, sociologie (kvalita života v různých sociálních skupinách apod.), morálky atd. (Heřmanová, 2012). Podobně Kováč (2003; in Gurková, 2011) popisuje kvalitu života jako fenomén mnoha úrovní s multifaktoriální podmíněností. Džuka (2004) jej naopak vidí jako hypotetický konstrukt naplnitelný pouze individuálním obsahem. Heřmanová (2012, s. 11) pak samotný pojem považuje za velmi kontroverzní a těžko uchopitelný a to proto, že *„neexistuje – a možná ani nemůže existovat – všeobecně přijímaná definice kvality života a neexistuje ani žádný jednoznačný koncept tohoto pojmu“*. Fakt, že zatím nebylo dosaženo shody v plauzibilní definici kvality života, popisuje více autorů (Brown, Bowling, & Flynn, 2004; Gurková, 2011; Kebza, 2011; Mareš & Marešová, 2008; Moons, Budts, & De Geest, 2006; Švehlíková & Heretik, 2008; Veenhoven, 2000 ad.). Asi nejvýstižněji situaci vystihli Dragomirecká a Škoda (1997, s. 103), kteří pohlíží na kvalitu života jako *„na průsečík mnoha soudobých tendencí a směrů, což má za následek velkou rozmanitost snah ji definičně vymezit“*.

1.2 Definice kvality života

Jak vyplývá z výše uvedeného, neexistuje ucelená a všeobecně přijímaná definice kvality života, existují však pokusy jednotlivých autorů či autorských kolektivů o konceptualizaci pojmu a popis daného konstruktů. Pro ilustraci některé z nich uvedu.

Ačkoli považují Heřmanová (2012) a Řehulková a Řehulka (2008) definici zdraví Světové zdravotnické organizace za výchozí pro definování kvality života, upozorňují rovnou na její diskutabilnost. Zdraví není dle WHO jen „*absence nemoci či poruchy, ale je to komplexní stav tělesné, duševní i sociální pohody (well-being)*“ (WHO, 1997). Seedhouse (1995; in Řehulková & Řehulka, 2008) například tvrdí, že právě zdraví je s kvalitou života velmi úzce spojené. Není však zdaleka jediným a kvalitu života určujícím prediktorem. Heřmanová (2012) hodnotí tuto definici pozitivně, jelikož zahrnuje jak objektivní fyzickou či fyziologickou dimenzi zdraví, tak dimenzi subjektivní, a tudíž je analogická dnešnímu vnímání kvality života. Na druhou stranu však upozorňuje, že nebere v úvahu proměnlivost vztahu mezi zdravím a nemocí. Kvalita života a zdraví se mohou v teoretické rovině svým způsobem u člověka vylučovat. Podstatu myšlenky vysvětluje autorka na příkladu – člověk, který je objektivně nemocný, ale se svou nemocí vyrovnaný, finančně i sociálně zabezpečený, by byl podle této definice zdravý. O „nevhodnosti“ definice svědčí i tzv. paradox poruchy či paradox příznivých účinků poruchy zdraví, o němž referují Albrecht a Devlieger (1999). Ti zjistili, že vnímaná kvalita života chronicky nemocných pacientů se oproti běžné populaci neliší. Je zřejmé, že toto pojetí není zcela vhodné, jelikož zdraví predikuje kvalitu života pouze částečně. Definice je navíc dle mého názoru velmi obecná a nedostatečně zohledňuje širší problematiky.

WHO definovala přímo kvalitu života. Tu pojímá jako „*individuální vnímání vlastní pozice v životě v kontextu kulturních a hodnotových systémů, v nichž daný jedinec žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a zájmům*“ (WHO, 1997). Samotný koncept potom odráží komplex šesti oblastí jedince – tělesné zdraví, psychické zdraví, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, vztah k vnějšímu prostředí a osobní přesvědčení, spiritualitu. I toto pojetí se zakládá na subjektivním hledisku daného jedince (WHO, 1997).

Pro komplexnější přehled o pojmu a konceptu kvality života představím definice či modely některých dalších autorů. S ohledem na téma a rozsah práce a soudobé tendence

v této oblasti (preference subjektivního aspektu kvality života) se tak zaměřím pouze na ty, které zahrnují právě ono subjektivní hledisko.

Szalai (1980; in Heřmanová 2012, s. 33) předkládá svou definici, v rámci které pojímá kvalitu života jako „*stupeň výjimečnosti způsobu a uspokojivého charakteru života, jako osobní existenční stav zdraví, stav pohody. Spokojenost je podle něj určována jednak exogenními (objektivními) skutečnostmi a faktory, jednak i endogenním (subjektivním) vnímáním a hodnocením těchto skutečností a faktorů, vnímáním a hodnocením sama sebe, tj. sebereflexí*“. Z českého prostředí pochází definice Hartla a Hartlové (2009), kteří na pojem nahlíží optikou několika disciplín. Obecně jej definují jako „*vyjádření pocitu životního štěstí*“. Konkrétněji pak z hlediska psychologie jako „*míra seberealizace a duševní harmonie čili míra životní spokojenosti a nespokojenosti*“ (Hartl & Hartlová, 2009, s. 284). Fahrenberg, Myrtek, Schumacher a Brähler (2000) pojímají kvalitu života, resp. životní spokojenost, jako individuální hodnocení minulých a současných podmínek života, hodnocení a očekávání životní perspektivy. Autoři vyjmenovávají životní oblasti, na kterých kvalita života podle jejich názoru stojí. Jsou jimi zdraví, práce a povolání, finanční situace, volný čas, manželství a partnerství, vztahy k vlastním dětem, spokojenost se sebou, sexualita, přátelé, známí a příbuzní a bydlení. Z rozšířeného popisu vyplývá, že koncept odráží multidimenzionalitu, se kterou k němu přistupují, a hledisko času čili dynamiku kvality života.

Proměnlivost a dynamičnost zohledňuje ve své definici i Ondrejka (2006; in Hudáková & Majerníková, 2013, s. 39), podle kterého by „*koncepce kvality života měla vyjadřovat komplexní subjektivní a dynamicky se měnící stav jedince, a proto by měla být multidimenzionální a každý komponent multifaktorově determinovaný. Pohoda (well-being) je jejím emočním komponentem, spokojenost (satisfaction) kognitivním, fungování v sociálních rolích ve smyslu postižení (disablement) je výkonovým komponentem a smysl života spirituálním komponentem*“. Posledním autorem, jehož definici představím, je Kováč. Podle něj je kvalita života „*osobnostně-emočně-kognitivní psychoreflexe trvalejšího stavu jednotlivce, spočívající v porovnání reality s ideálem, a to zejména podle vyznávaných hodnot v kontextu společenství, civilizace a kultury*“ (Kováč, 2007, s. 372).

Jak vyplývá z popsaných definic, pojmy ohledně kvality života, životního štěstí a životní spokojenosti se v teoretickém vymezování mísí. V následující části se proto zaměřím na tyto pojmy a nastíním některá jejich pojetí a souvislosti s kvalitou života.

1.3 Vymezení souvisejících pojmů

Výše popisovaná nejednotnost a zároveň ustavičná snaha mnoha autorů pojem definovat je příčinou terminologické roztržičnosti a přibývání dalších pojmů s kvalitou života souvisejících. Těmi jsou například kvalita života související se zdravím (HRQOL-Health-Related-Quality of Life), sociální pohoda (social well-being), pocit pohody (well-being), individuální stav pohody (subjective well-being), životní úroveň (standard of living), životní spokojenost (life satisfaction) apod. Tyto pojmy jsou v literatuře užívány jako ekvivalenty, příp. pojmy odrážející vzájemný vztah, jak bude zřejmé z dalších částí této práce. Kováč (2007) a Švehlíková a Heretík (2008) považují za nemožné uvést je do souladu. Pokusím se alespoň naznačit některé možné přístupy a komplikovanost konceptualizací této oblasti.

Jak již z názvu vyplývá, úzce souvisejícím konceptem je Health Related Quality of Life (HRQOL) – kvalita života související se zdravím. Důvodem této specifikace bylo vymezení oblasti kvality života, která přímo souvisí se zdravotním stavem jedince, zdravotní péčí a možností ovlivnit ji různými klinickými intervencemi (Kaplan & Bush, 1982). Mareš a Marešová (2008, s. 7-8) předkládají tabulku nejrozličnějších definic tohoto konstruktů a shrnují, že autoři daný koncept chápou jako „*vliv nemoci na fungování člověka, na různé aspekty života, na zdravotní stav, na zdraví, na složky života, jak je hodnotí jedinec sám*“. Moons (2004) poukazuje na nejednoznačnost i tohoto konstruktů a udává, že většina autorů zkoumajících tento koncept jej ve skutečnosti pojímá jako subjektivně vnímaný zdravotní stav. To nicméně již dříve reflektovali i Leplege a Hunt (1997). Ti se zabývali vztahem kvality života, zdraví, nemoci a jejich měřením. Zdůrazňují, že v tomto hodnocení by nemělo chybět sebeposouzení pacienta, nicméně by se nemělo opírat o koncept kvality života, a to z důvodu jeho nejasnosti. Navrhují nahrazení pojmem „subjektivní zdravotní stav“.

Jedním snad z nejvíce řešených témat v této oblasti je vztah kvality života a well-beingu, který je Kebzou (2005) definován jako prožitek osobní pohody zahrnující duševní, tělesnou a spirituální dimenzi. Upozorňuje, že na základě operacionalizace pojmu v rámci

různých psychologických šetření je well-being řazen k náladám. Autor sám jej vnímá spíše na pomezí afektů, nálad a osobnostních rysů a zároveň bere v úvahu jeho postojovou komponentu. Well-being bývá vymezován různými dimenzemi, např. pozitivními vztahy s druhými, osobním růstem a dalšími. Některé tyto dimenze jsou nicméně totožné s těmi, které bývají označovány jako dimenze kvality života. Zmiňovaný autor předkládá jednak seznam pojmů, jimiž je well-being denotativně vysvětlován („spokojenost“, „blaho“, „radost“, „štěstí“ ad.), a jednak přehled synonym a zahraničních ekvivalentů („subjective well-being“, „psychological“ / „mental well-being“ a v některých, zejména odborných pracích, také „životní spokojenost“ či „štěstí“) (Kebza, 2005). S odkazem na světový i domácí výzkum se dále Džuka (2012) zabývá vyjádřením vztahu mezi dvěma koncepty – subjektivní kvalitou života (subjective quality of life) a subjektivním pocitem pohody (subjective well-being). Rozlišuje čtyři výzkumné proudy. První ztotožňuje oba pojmy a užívá jich jako synonyma. Integrace subjektivní pohody jako součást kvality života je podstatou další výzkumné tendence, tu ilustruje na příkladu definice WHO. Třetí proud pojímá subjektivní pohodu jako indikátor kvality života a v rámci čtvrtého proudu jsou oba koncepty zkoumány odděleně.

Z odborné literatury vyplývá, že well-being bývá většinou výzkumníků dáván do souvislosti s kvalitou života. Za účelem zjednodušení a ohraničení tématu proto vycházím z popisu prvních dvou, resp. tří výzkumných tendencí, které popsal Džuka (2012), a well-being a kvalitu života shrnu pro potřeby této práce do jedné kategorie. V dalších částech se tak budu zabývat pracemi, které zkoumají kvalitu života pečujících nebo jejich well-being. Ačkoli jsem si vědoma této redukce, a tím pádem i metodologické nesprávnosti, není pro tuto chvíli řešení této nejednoznačnosti mým cílem. Její precizní vymezení nicméně považuji za žádoucí a domnívám se, že je vhodným námětem pro další výzkumy na poli této problematiky.

Často užívaným souvisejícím pojmem je životní spokojenost. Ta bývá v odborné literatuře pojímána jako kognitivní komponent well-beingu (Gurková, 2011), nebo bývá ztotožňována přímo s kvalitou života (viz definice Fahrenberga). Jde o posouzení reflektující vnímaný rozdíl mezi aspiracemi jedince a jeho dosaženými výsledky či úspěchy (Jackie, Ann, & Terry, 2004). Autoři Diener, Emmons, Larsen a Griffin (1985) vysvětlují životní spokojenost jako kognitivní proces, kdy posouzení spokojenosti spočívá v porovnání podmínek jedince s tím, co považuje za přiměřený standard.

Pojmem štěstí se zabývá Ruut Veenhoven, emeritní profesor Erasmovy univerzity v Rotterdamu a ředitel Světové databáze štěstí (World Database of Happiness). Veenhoven (2015) považuje pojem štěstí v širším slova smyslu za zastřešující pojem pro vše dobré. Tento pojem je podle něj často zaměňován s pojmy „well-being“ a „kvalita života“. Jako takový představuje jak individuální, tak sociální blaho. Sám jej pak pojímá jako „*stupeň, jímž jedinec pozitivně oceňuje svůj život v jeho komplexnosti*“⁴ (Veenhoven, 2015, s. 2) a představuje jej jako koncept o třech komponentech – celkové štěstí, hédonickou úroveň cítu a spokojenost.

Kebza (2005) připomíná rozdíl mezi štěstím jako přetrvávajícím prožitkem – stabilní úrovní štěstí a krátkodobým prožitkem jako pozitivní reakcí na situace a dění v životě jedince – spíše tedy různé úrovně radosti. Zřetel by měl být brán i na odlišnost stavů „flow“, jimiž se zabývá maďarský psycholog Csikszentmihalyi (2004) a jež jsou podle jeho mínění podstatou štěstí člověka.

Jako další související pojem lze označit životní úroveň, jež je operacionalizována jako míra materiálního bohatství nebo chudoby zjistitelná prostřednictvím zavedených kvantitativních ukazatelů, jež jsou určeny obyvatelstvu, vybraným sociálním skupinám, vzorku domácností nebo jednotlivcům (Heřmanová, 2012).

Džuka (2012) problematiku definic kvality života shrnuje sdělením, že definice kvality života je skutečně mnoho. Nehledě však na teoretické paradigma mají tyto definice něco společného. „*Všechny se zajímají o fyzický, psychický a sociální stav osoby a současně rozlišují mezi objektivním a subjektivním aspektem kvality života. Většina definic usiluje o výpočet oblastí, které se na utváření kvality života podílejí*“ (Džuka, 2012, s. 149). V podobném duchu komentuje objektivní a subjektivní aspekty kvality života i Heřmanová (2012). Uvádí, že na této dvojdimenziálnosti se shodují autoři z různých oblastí, kteří tento konstrukt zkoumají. Zmiňovanou fragmentaci kvality života na jednotlivé oblasti popisuje také Gurková (2011). Spatřuje ji v pokusech operacionalizovat pojem a měřit kvalitu života. Dochází k dělení konstruktů na menší části, které se různě pojmenovávají – domény, dimenze, indikátory ad. Prostřednictvím těchto dimenzí lze monitorovat, jak životní podmínky, v nichž se jedinec nachází, ovlivňují jeho vnímání

⁴ Překlad dle Kebzy (2005)

vlastní kvality života (de Oliveira, Vass, & Aubeeluck, 2015). V návaznosti na toto někteří autoři vytvářejí modely kvality života. Některé z těchto modelů nyní představím.

1.4 Modely kvality života

Galloway (2005) ve své práci předkládá několik modelů sestavených na základě předchozích studií. Tyto modely systematizuje do přehledné tabulky (tab. č. 1), v níž uvádí autory modelů a dimenze, které tito autoři považují v kontextu kvality života za stěžejní. Z přehledu je zřejmé, že některé dimenze jsou totožné a jiné se částečně překrývají, všechny ale zohledňují jak subjektivní, tak objektivní aspekty kvality života.

Tab. č. 1: Základní domény kvality života vymezené v rámci různých vědních disciplín (Zpracováno Galloway (2005), upraveno Gurkovou (2011))

Felce (1997, s. 30) ¹	Schalock (2000, s. 118) ²	WHO (1993)	Hagerty et al (2001, s. 74–75) ³	Cummins (1997, s. 120) ⁴ International Wellbeing Group, 2006
Disabilita/ Psychologie	Disabilita/ Psychologie	Zdraví	Sociální indikátory	Disabilita/ Psychologie
6 domén	8 domén	6 domén	7 domén	8 domén
tělesná pohoda	tělesná pohoda	tělesná oblast	zdraví	zdraví
materiální pohoda	materiální pohoda	prostředí	materiální pohoda	materiální pohoda
sociální pohoda	sociální začlenění		spolu- příčinnost	komunitní pohoda
produktivní pohoda			práce/pro- duktivní aktivita	práce/pro- duktivní aktivita
emocionální pohoda	emocionální pohoda	psychická oblast	emocionální pohoda	emocionální pohoda
právní nebo občanská pohoda	práva	nezávislost		
	interperso- nální vztahy	sociální vztahy	vztahy s rodinou a přáteli	sociální/ rodinné vztahy
	sebeurčení	spiritualita		spiritualita
	osobní růst a vývoj		bezpečnost	bezpečnost

¹Autor navrhl 6 domén na základě syntézy domén získaných z několika studií kvality života.

²Autor navrhl ve svém modelu 8 základních domén kvality života. Zároveň na základě komparace 16 studií publikovaných v devadesátých letech 20. století identifikoval 125 indikátorů kvality života; 74 % indikátorů souvisí s uvedenými 8 doménami.

³Autoři vymezili 7 hlavních domén na základě literárního přehledu 22 nástrojů kvality života.

⁴Autor je navrhl na základě svého výzkumu (zaměřeného na zjištění, které oblasti považují lidé pro svůj život za důležité) a na základě analýzy 27 definic kvality života.

Dle Džuky (2012) pouze dostatečně komplexní model může napomoci porozumění a celkovému pohledu na kvalitu života jedince. Takový model by měl být zároveň základem pro tvorbu obsahově validního nástroje měření kvality života, který dosud dle autorova mínění chybí. Za model s tímto potenciálem považuje trojúrovňový model kvality života dle slovenského psychologa Damiána Kováče. První úroveň je tzv. bazální, tj. existenční (všelidská). Týká se každého jednotlivce. Tato úroveň je sycena „*normálním somatickým stavem, psychickým fungováním v normě, funkční rodinou, materiálně-sociálním zabezpečením, životodárným okolím, nabytím základních způsobilostí potřebných k přežití*“, přičemž každá z těchto domén se odráží ve vyšší úrovni a má tam tudíž své reprezentace (Kováč, 2007, s. 373). Úrovně se mohou vyvíjet a rozvíjet. S jistým přesahem mohou být jakýmsi teoretickým předobrazem či cílem intervenčního, popř. terapeutického působení. Domnívám se, že autorova interpretace jednotlivých úrovní modelu do jisté míry zrcadlí jeho definici kvality života ve smyslu „*porovnávání reality s ideálem*“.

Jak individuálně-civilizační, tak kulturně-duchovní úroveň je však sycena i dalšími oblastmi (např. životní styl, myšlenkové styly, vášně, zájmy ad.), nejen zmíněnými reprezentacemi bazální úrovně. Rezervou tohoto modelu je nedostatečné postižení vzájemných vztahů – horizontálních i vertikálních – mezi komponenty kvality života. Na tento nedostatek upozorňuje sám autor a pojímá jej jako úlohu pro další výzkumy (Kováč, 2007). Zajímavým prvkem tohoto modelu, který naznačuje dynamiku kvality života, je dle autora smysl života. Ten pro něj představuje „*širokospektrální princip kvality života*“, jinak řečeno „*vrcholný psychoregulátor jednotlivých komponentů kvality života*“. Jako takový je zároveň pramenem životní spokojenosti člověka, zdrojem pohody a principem, na kterém mohou vznikat i chvíle štěstí (Kováč, 2007, s. 375).

Tento model jsem do teoretické části zařadila z toho důvodu, že explicitně hovoří o smyslu života v souvislosti s kvalitou života. Jak uvedu dále, je toto téma pro mou práci nosné. Kováč smysl života pojímá jako psychoregulátor kvality života, což není příliš vzdálené pojetí smyslu života E. V. Frankla. Jsem přesvědčena o spojitosti těchto dvou fenoménů. Předpokládám, že věří-li člověk ve smysl svého života, resp. má-li o něm již nějakou představu, snáze bude hledat smysl situace, jež pro něho dlouhodobá péče může představovat, a snadněji jej integruje do svého myšlenkového sledování cíle, tedy naplňování smyslu života. V souvislosti s Franklovým pojetím hledání smyslu jako

základní lidské potřeby se přikláním k názoru, že smysl života může být důležitým determinantem kvality života.

Model, který dle mého mínění výstižně demonstruje různé dimenze kvality života ve všeobecném pojetí a je díky své jednoduché strukturovanosti tudíž srozumitelnější, je model subjektivní kvality života, za jehož vznikem stojí Centrum pro podporu zdraví při Univerzitě Toronto. Tento model považuji za nosný jednak proto, že se zakládá na subjektivním hodnocení kvality života a jednak proto, že přehledně systematizuje jednotlivé oblasti a vysvětluje, co konkrétně zahrnují. Dle Heřmanové (2012) je jedním z nejznámějších a nejcitovanějších modelů.

Model byl vytvořen na základě analýzy dostupné literatury, fokusových skupin a rozhovorů s lidmi s postižením, i bez něj. Je tudíž, dle autorů, aplikovatelný na všechny osobnosti. Jedná se o multidimenzionální model, který předpokládá holistické pojetí kvality života. Zahrnuje 3 dimenze (být, někam patřit, realizovat se), z nichž každá obsahuje další tři podoblasti (viz. Tab. č. 2) a vychází z definice, kdy je kvalita života popsána jako stupeň spokojenosti jedince s možnostmi, které ve svém životě má. Kvalita života se podle tohoto modelu zakládá na tom, jaký význam člověk jednotlivým doménám přisuzuje, jak se mu daří tyto domény naplňovat a jak toto naplňování zpětně hodnotí. Zmiňované možnosti, které člověk ve svém životě má, jsou výsledkem interakce mezi jeho příležitostmi a limity, a zároveň reflektují osobnostní aspekty daného jedince a faktory jeho vnějšího prostředí (Centre for Health Promotion, n.d.).

Tab. č. 2: Model kvality života Centrum pro podporu zdraví při Univerzitě Toronto (úprava a překlad do češtiny Heřmanová 2012)

1. BÝT (BEING) – OSOBNÍ CHARAKTERISTIKY ČLOVĚKA	
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled.
Psychologické bytí	Psychické zdraví, vnímání, cítění, sebeúcta, sebekontrola.
Spirituální bytí	Osobní hodnoty, přesvědčení, víra.
2. PATŘIT NĚKAM (BELONGING) – SPOJENÍ S KONKRÉTNÍM PROSTŘEDÍM	
Fyzické napojení	Domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita.
Sociální napojení	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé (užší napojení).
Komunitní napojení	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity (širší napojení).
3. REALIZOVAT SE (BECOMING) – DOSAHOVÁNÍ OSOBNÍCH CÍLŮ; NADĚJE A ASPIRACE	
Praktická realizace	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začleňování.
Volnočasové realizace	Relaxační aktivity podporující redukci stresu.
Růstová realizace	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností, adaptace na změny.

Předložila jsem některé teorie a modely, které z různých úhlů pohledu vysvětlují kvalitu života a vyjmenovávají faktory a dimenze, jež se promítají do jejího hodnocení a posuzování. Z podrobnějšího pohledu na ony modely vyvstává otázka, zda jsou skutečně aplikovatelné pro posouzení kvality života různých lidí. S ohledem na téma práce je nutné položit si otázku, zda jsou tyto modely vhodné právě pro skupinu pečujících. Z mých zkušeností a zkušeností kolegů vyplývá, že zásadním faktorem pro kvalitu života je zdravotní stav člověka, o kterého pečují, vlastní zdravotní stav, kompetence k pečování ad. Významnou roli hrají obavy z budoucnosti, pocit viny pramenící ze subjektivně vnímané „neschopnosti“ postarat se apod. Domnívám se, že existuje mnoho podobných faktorů, které se významnou měrou na kvalitě života pečujících podílejí, ve všeobecných modelech však nejsou explicitně zahrnuty. Z tohoto důvodu nyní představím studie v rámci, kterých se autoři zabývali přímo kvalitou života lidí pečujících o člověka s demencí.

1.5 Kvalita života neformálních pečovatelů

Daley et al., (2016) se zabývají tvorbou nástroje měřícího kvalitu života pečujících. Zatím provedli kvalitativní studii zkoumající kvalitu života z pohledu pečujících a zveřejnili první závěry, které jsou značně nepodrobné, nicméně naznačují zajímavá zjištění. Z těchto předběžných závěrů zatím vyplývá, že všeobecné modely kvality života se s pojetím kvality života samotných pečujících příliš nepřekrývají.

Ze studie vyplynuly tři ústřední oblasti, které autoři označují jako kritické faktory subjektivně posuzované kvality života pečujících. Jsou jimi člověk s demencí, hodnocení nároků pečující osobou a vnější svět (ve smyslu podpory). Každá z těchto oblastí má několik subtémat. Dohromady jich je 12. První oblast zahrnuje subtémata: vztah k nemocnému; změny osobnosti člověka s demencí a některé symptomy demence, resp. jejich vliv na nemocného i pečujícího; nároky pečování. Oblast hodnocení pečujícím sytí: osobní svoboda; očekávání pečujícího; hledání smyslu; zdraví pečujícího; očekávání ve vztahu k budoucnosti; konflikt rolí. Poslední doménou je vnější svět neboli hodnocení podpory. Sem patří hodnocení vnější pomoci a podpory a možnost zvolit si formu pomoci; tíha zodpovědnosti; rodina a sociální okolí ve smyslu pomoci a možnosti společně trávit volný čas.

Vellone et al. (2007) zjišťovali, co znamená kvalita života přímo pro pečující. Data získali pomocí tří otevřených otázek. Na význam kvality života se ptali takto: Co pro vás s ohledem na fakt, že pečujete o člověka s Alzheimerovou chorobou, znamená kvalita

života? Na další otázky pak navázali tématem hlavních determinantů kvality života. Tyto otázky zněly: Jaké faktory zlepšují/zhoršují kvalitu života?

Data byla roztríděna do tří kategorií odrážejících témata dle položených otázek. První kategorií byl význam kvality života. Respondenti uváděli klíčové pojmy jako jsou klid, poklidnost, well-being. Významným tématem byla svoboda, a to nejen ve smyslu časoprostorovém, ale také jako svoboda mysli, nezatíženost situací pečování. Objevovaly se pojmy jako zdraví, finanční status apod. Peníze zmínilo více respondentů, někteří ve smyslu všeobecného předpokladu dobrého života, jiní zdůrazňovali peníze ve vztahu k nemoci a sice, že je-li člověk dostatečně zajištěn, může si dovolit lepší péči (Vellone et al., 2007).

Druhou oblastí jsou faktory zvyšující kvalitu života. Prvním z těchto faktorů je zdravotní stav nemocného. Autoři popisují podstatu této souvislosti a sdělují, že navzdory stresu zapříčiněnému onemocněním, existuje mezi nemocným a pečujícím stále hluboký milující vztah, což je důvodem toho, že i mírné zlepšení stavu nemocného se může výrazně projevit na kvalitě života pečujícího. Z výsledků vyplývá, že ve srovnání s jinými faktory tento jednoznačně dominuje. Pro tuto oblast byla rovněž typická nezávislost. Pečující by potřebovali jednak více času sami pro sebe a svůj odpočinek, jednak jakési „vnitřní osvobození“ od pocitu, že je na nich nemocný stále závislý. S tím částečně souvisí i další faktor zmiňovaný v rámci této oblasti a tím je pomoc a podpora. Mnoho pečujících pociťuje potřebu pomoci někoho dalšího, někoho, kdo by byl schopen a ochoten fyzicky se o nemocného postarat. Na druhou stranu někteří respondenti v této souvislosti zmiňují jakousi dvojsečnost. I když by jim pomoc druhé osoby mohla pomoci zlepšit kvalitu života, cítili by se pravděpodobně vůči nemocnému provinile (Vellone et al., 2007).

Mezi faktory zhoršující kvalitu života pečující řadili obavy z budoucnosti, z progredujícího onemocnění a s tím související nedostatek informací ohledně onemocnění. Často udávaným faktorem byl i stres plynoucí z pečování (Vellone et al., 2007).

Podle mého mínění výsledky těchto výzkumů naznačují, že všeobecné modely kvality života nejsou pro posuzování kvality života lidí, kteří pečují o člověka s demencí, příliš vhodné. Ačkoli by se různými přemostěními dalo uvažovat o souvislostech dimenzí všeobecných modelů s dimenzemi, které vyjmenovávali pečující, jasnou souvislost zde postrádám. Považuji za důležité zdůraznit, že ačkoli by se kvalita života pečujících dala v omezené míře skrze všeobecná pojetí kvality života hodnotit, klíčovými determinanty

zůstávají zdravotní stav jiné osoby a nároky spojené s péčí, což v těchto všeobecných pojetích není explicitně zvažováno.

Tyto modely zcela pochopitelně posuzují kvalitu života člověka jako samostatné entity oddělené od společenství. Člověk je v centru svého dění, které posuzuje, a hodnotí jej v kontextu vlastní kvality života. Problematické z mého pohledu však je, že tyto modely nezvažují přesah člověka. Jsou konstruovány tak, že sám jedinec je jejich středem, ale neberou v úvahu fakt, že nemusí být sám. Sekundárně je v rámci těchto modelů sociální dimenze zvažována, nicméně ne jako klíčový faktor, kterým v tomto případě péče o člověka s demencí je. Domnívám se, že tyto modely zkrátka nepočítají s faktem vázanosti, tedy s tím, že kvalitu života člověka může ve velké míře ovlivňovat někdo jiný, např. na něm závislá osoba.

1.6 Možnosti a úskalí měření kvality života

Představené modely dobře poslouží spíše jako obsahový nástin tématiky a názorná ukázka toho, co vše se na kvalitě života může podílet. Druhou stránkou mince je kvantitativní zhodnocení kvality života, které by mělo napomoci hlubšímu porozumění vlivu dlouhodobé péče na kvalitu života a poskytnout informace sloužící jako východisko pro tvorbu intervenčních programů (de Oliveira et al., 2015).

Hlubšímu pochopení konstruktů a posouzení kvality života z tohoto úhlu pohledu by měla napomoci jasná konceptualizace, operacionalizace a ono následné měření. Z podrobnějšího zkoumání prací, které se kvalitou života zabývají, vyplývá, že toto teoretické vymezení není všeobecným předpokladem. Některé práce s tímto zaměřením postrádají jak konceptualizace, tak operacionalizace a není zřejmé, na základě čeho autoři vytvořili nástroje měřící kvalitu života.

Samotné snahy o kvantitativní měření kvality života jsou mnohými autory kritizovány, někteří dokonce uvádějí, že se jedná o natolik subjektivní záležitost, že snahy o její objektivizaci jsou nemožné, někdy až nežádoucí (Zeman, 2008). Kováč (2007) pokusy o měření kvality života i validitu těchto nástrojů také zpochybňuje a tvrdí, že kvalitu života, ať již jednotlivců či společenství, nelze posuzovat stejným způsobem, vezmeme-li v úvahu rozdíly mezi blahobytnými společnostmi, regiony s převahou chudých lidí nebo kmeny na úrovni lovců a sběračů. Není možné, aby lidé z různých zemí a kultur vnímali podstatu kvalitního života stejně (Zeman, 2008). Mareš (2008; in Džuka, 2012) shrnuje, že u většiny nástrojů, které měří kvalitu života dětí a dospívajících, chybí

informace o jejich psychometrických vlastnostech a zejména důkazy o obsahové validitě. Podrobné zhodnocení nástrojů měřících kvalitu života by vydalo na další práci, a nebude se mu tudíž dále věnovat.

Pro ilustraci nástrojů zmíním alespoň několik příkladů. Nutno podotknout, že všeobecně je skupině pečujících věnována menší pozornost, což je zřejmé jak v kvantitě, tak kvalitě měřících nástrojů. Jen málo z těchto nástrojů je zaměřeno výlučně na skupinu pečujících o lidi s demencí v domácím prostředí. Některé z těchto dotazníků jsou dokonce určeny pro jinou skupinu lidí, a přesto jsou ke zhodnocení kvality života pečujících o lidi s demencí v rámci různých studií užívány. Mezi všeobecně užívané dotazníky a škály patří např. QOL AD (Quality of Life in Alzheimer's Disease), SF 36 (36-Item Short Form Survey), EQ-5D (EuroQoL 5 Dimension), a další.

Do skupiny nástrojů specifikovaných pro skupinu pečujících lze řadit DQoL – OC (The Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers), AC-QoL (Adult Carer Quality of Life Questionnaire), PIXEL aj. Zaměřím-li se například na nástroj AC-QoL, v jeho doprovodném popisu jsem našla několik informací o procesu vzniku tohoto nástroje. Ačkoli není jasné, zda byl nástroj vytvořen na podkladě nějakého modelu kvality života, bylo autory stanoveno 8 klíčových domén, které určují kvalitu života pečujících. Jsou jimi: podpora v péči, rozhodnutí pečovat/postarat se, pečovatelská zátěž, finanční záležitosti, osobní růst, hodnota vztahu pečujícího a nemocné osoby, schopnost poskytovat péči. Každou doménu sytí 5 položek (Elwick, Joseph, Becker, & Becker, 2010). Přestože se nejedná o klasický typ modelu kvality života, domnívám se, že vyjmenované dimenze poměrně dobře vystihují faktory, které se na kvalitě života pečujících podílejí v největší míře.

V souvislosti s tímto nástrojem si však kladu otázku po relevanci dimenze, která zde není obsažena. Je jí zdravotní stav opečovávané osoby. Ten se dle mého názoru podílí na kvalitě života pečujícího zcela zásadním způsobem. Význam zdravotního stavu nemocné osoby a jeho případné, byť krátkodobé změny, k lepšímu zmiňovali sami pečující v obou výzkumech zaměřených na kvalitu života pečujících. Ačkoli jej zde vnímám jako okrajově reflektovaný, ptám se, zda není absence jasnější souvislosti mezi fenomény kvality života pečujícího a zdravotním stavem nemocného příčinou ztráty důležitých dat.

Uvedené výhrady vůči metodologii a neshody v teoretické rovině konceptu kvality života jsou podle Džuky (2012) důvodem vzniku nového proudu v diagnostice kvality

života. Tento proud se zaměřuje přímo na jednotlivce a na jeho vlastní hodnocení kvality života, resp. na individuálně-specifický pohled na vlastní život. V literatuře je označován jako Individual Quality of Life (iQOL). Důraz je kladen na ty oblasti, které jedinec sám považuje za stěžejní pro jeho kvalitu života. Toto pojetí odráží koncept SEiQOL (The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – program hodnocení individuálně chápané kvality života). Džuka (2012) tento proud charakterizuje nově vzniklými tendencemi, jimiž jsou – zájem o subjektivní indikátory namísto objektivních; přesun od skupinových k individuálním ukazatelům; zjišťování nejen negativních, ale nově také pozitivních jevů. Tento proud svou podstatou naplňuje záměr této práce – jednak zjišťování individuálního pohledu a hodnocení vlastní kvality života a jednak zjišťování pozitivních aspektů, které pomáhají, nebo by mohly pomoci pečujícím situaci zvládnout a zlepšit tak kvalitu jejich života. Z tohoto důvodu se budu zabývat kvalitou života pečujících v tomto duchu.

1.7 Shrnutí

Naznačila jsem šíři konstruktů kvality života, komplikovanost jeho vymezení a došla jsem k závěru, že všeobecné modely kvality života nejsou pro posuzování kvality života pečujících lidí příliš vhodné. Nedostatečně totiž zvažují hlavní determinanty, které kvalitu života pečujících ovlivňují. Z mého pohledu také dostatečně nerespektují, že popisované oblasti kvality života jsou v případě pečujících jaksi sekundární. Většina z nich je primárně ovlivněna právě péčí a jejími nároky. Bylo by tedy vhodné zaměřit se na podrobnější zkoumání determinantů kvality života pečujících osob a na základě toho navrhnout teoretický model a nástroje, jak kvalitu života pečujících měřit.

Jelikož dlouhodobá péče zasahuje většinu popisovaných oblastí kvality života, domnívám se, že pozitivních změn v kvalitě života pečujících by mohlo být dosaženo prostřednictvím změn v jednotlivých oblastech péče, příp. změnou postoje k péči a jejím nárokům.

2 Demence

V této části stručně představím syndrom demence, jeho průběh a projevy. Jelikož se jedná o onemocnění s infaustní prognózou, považuji za důležité alespoň v krátkosti představit kontext nemoci, tedy jaké oblasti člověka jakým způsobem demence zasahuje, a nastínit, co v konečném důsledku představuje pro pečující. Cílem této části je jakási sonda do problematiky demence a její projekce do života a jeho kvality pečující osoby.

Pojem demence je latinského původu. Jde o spojení slov *de* (bez) a *mens* (mysl, vědomí, rozum) (Hort, 2007). Současná definice demence zní: „*Demence F00 – F03 je syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. Tento syndrom se vyskytuje u Alzheimerovy choroby, cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které primárně postihují mozek*“⁵ (ICD 10, 2016). Právě Alzheimerova choroba je nejčastější příčinou demence. Někteří autoři pokládají Alzheimerovu chorobu za příčinu 50 % případů (Nikolai, Vyhnálek, Štěpánková, & Horáková, 2013), jiní až 60% (Flemming, 2006; Pidrman, 2007). Alzheimerovu nemoc, společně s frontotemporální demencí a demencí s Lewyho tělísky řadíme k tzv. primárně degenerativním demencím. Jako sekundární demence označujeme ty, za jejichž vznikem stojí více příčin, např. vaskulární demence, metabolické či toxické demence, demence při Parkinsonově chorobě ad. V 10-15 % případů pak hovoříme o demenci smíšeného typu, kdy se jedná o kombinaci Alzheimerovy nemoci a vaskulární demence, či jiné kombinace. Demence můžeme klasifikovat též podle stupně kritéria reverzibility, resp. ireverzibility (Pidrman, 2007). Autor dále poukazuje na důležitost včasné a správné diferenciální diagnostiky a kauzální léčby, které mohou v případě potenciálně reverzibilních demencí vyléčit či výrazně zlepšit stav nemocného.

Na demenci a její dopady na člověka lze nahlížet skrze tzv. ABC schéma demence používané v anglosaské literatuře (Holmerová, Jarolímová, & Suchá, 2007; Nikolai et al., 2013). To odráží oblasti, které jsou demencí zasaženy, a může tak být vodítkem při psychologickém vyšetření nebo přímo jeho předmětem.

⁵ Překlad dle <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F00-F09.html>

A – Activities of daily living – aktivity denního života (schopnost soběstačně vykonávat každodenní aktivity a sociální dopady)

B – Behaviour – chování (včetně neuropsychiatrické symptomatologie)

C – Cognition – kognice.

Průběh a stadia demence lze nahlížet různými způsoby. Stadia demence mohou být všeobecně odvozena na základě výsledků neuropsychologických testů nebo v závislosti na rozvoji neurodegenerativního onemocnění. Česká alzheimerovská společnost doporučuje jako teoretického průvodce stádií demence strategii P-PA-IA. Fáze, které tato strategie popisuje, byly odvozeny z potřeb pacientů a z nároků péče, které se v jednotlivých stádiích v závislosti na pokročilosti onemocnění mění. Popisovaná stadia „do značné míry (ale nikoli vždy) odpovídají běžně používaným kritériím, např. MMSE nebo Reisbergerova škála“ (Holmerová, Vaňková, Wija, & Štefl, 2014, s. 84).

Syndrom demence má bez ohledu na příčinu přibližně podobný průběh a lze jej popsat třemi základními stádii, která představím v následujících částech. Zásadnější rozdíly v progresi onemocnění jsou zřejmé v jeho počátcích. Liší se dle typu demence a její příčiny (Holmerová et al., 2007). Jelikož je mým cílem nastínění problematiky, a ne její vyčerpávající přehled, uvedu pro ilustraci možného průběhu demence pouze Alzheimerovu chorobu a její dopady na člověka.

2.1 Preklinické stadium

Ze současných poznatků vyplývá, že patofyziologické a patologické změny se v organismu objevují několik desítek let před samotným rozvojem demence. Počáteční stadium demence Alzheimerovy choroby je označováno přívlastkem preklinické. V této fázi již existují v mozku pacienta známky patologie, pacient sám je zatím téměř asymptomatický. Mohou se však vyskytnout drobné odchylky objektivizovatelné komplexními kognitivními úlohami nebo pomalé zhoršování výkonu v čase projevující se při opakovaných neuropsychologických vyšetření (Vyhnálek, Laczó, Nikolai, Sheardová, & Hort, 2012).

2.2 Mírná kognitivní porucha

První výraznější příznaky nemoci se objevují ve fázi mírné kognitivní poruchy (MCI – z angl. Mild cognitive impairment). Jedná se o objektivní poruchu paměti (amnestická forma mírné kognitivní poruchy) nebo jiných kognitivních funkcí

(neamnestická forma mírné kognitivní poruchy). Těmi mohou být řeč a jazyk, vizuálně – prostorové dovednosti, konstrukční a praktické dovednosti a exekutivní funkce (Hort & Jiráček, 2007; Sheardová, 2010). Pacientem nebo jeho okolím je udávána vzniklá kognitivní porucha, která je již objektivizovatelná neuropsychologickým vyšetřením. Jedná se o patologický stav na pomezí normy a demence. V tomto stadiu zatím není narušena pacientova soběstačnost (Vyhnálek et al., 2012) a neměly by být narušeny ani aktivity denního života (Hort, 2007).

Stadium mírné kognitivní poruchy není specifickým Alzheimerovy choroby. Může být důsledkem i jiných příčin a demence není jeho jediným vyústěním. Malá část pacientů se může dostat zpět na svou premorbidní úroveň, určitá část se v tomto stadiu stabilizuje a přibližně u 15 % nemocných ročně progreduje toto onemocnění do fáze demence (Nikolai et al., 2013). V současné době existují tendence detegovat ty pacienty, u nichž je MCI následkem Alzheimerovy choroby. Z tohoto důvodu byla vytvořena nová diagnostická jednotka „MCI při AN“ (Vyhnálek et al., 2012). Tato depistáž má zásadní význam, jelikož včasné stanovení diagnózy, nasazení a titrace případné farmakoterapie může významným způsobem zpomalit progresi nemoci, zachovat pacientovu soběstačnost a ovlivnit tak jeho kvalitu života i kvalitu života pečujícího (Holmerová et al., 2013; Mátl & Mátlková, 2015).

Při další progresi MCI se jedná již o samotnou demenci. V jejím rámci se všeobecně hovoří o třech stádiích – stadium počínající a mírné demence (lehká demence); stadium rozvinuté demence (středně těžká demence); stadium pokročilé demence (těžká demence) (Holmerová et al., 2007; Kurz, Freter, Saxl, & Nickel, 2016).

2.3 Lehká demence

Následující popis fáze lehké demence je kombinací poznatků autorů Holmerová et al. (2007) a Kurz et al. (2016). Tato fáze se projevuje omezenými schopnostmi vykonávat každodenní činnosti. Pacient je stále soběstačný, ale potřebuje již příležitostnou pomoc druhé osoby, nápomocné návody, pomůcky, připomínky atd. V popředí jsou zejména problémy s pamětí, v tomto stadiu jde hlavně o krátkodobou paměť. Objevují se problémy s vyjadřováním a hledáním slov. V této fázi je zasažena orientace pacientů v čase a prostoru, jejich plánování, řešení problémů a zvládání nových situací. Podporu potřebují nemocní se zvládáním náročnějších úkolů – jako je vedení domácnosti, správa financí, cestování apod. Pacienti v této fázi již zpravidla nezvládají pracovní náplň svého povolání. U nemocného se objevují depresivní nálady, snížená motivace, iniciativa i aktivita, stažení

se ze společenského života nebo ztráta koníčků. To je dáno zejména tím, že postižený vnímá změny, které nemůže příliš ovládat. Ty v něm mohou vyvolávat úzkost, smutek, agresi, ale také nejistotu v sociálních situacích. Výjimkou není ani agresivní chování či apatie. V této fázi jsou nemocní ještě schopni vyjadřovat svá přání. Je proto vhodné s nimi probrat celou situaci a pomoci jim s vyřízením nutných záležitostí či se splněním přání (viz dále).

Jak již bylo řečeno, strategie P-PA-IA nahlíží na stadia demence skrze specifické potřeby a nároky související s onemocněním a péčí o nemocného. Prvním z nich je stadium **P** označující **pomoc a podporu**. V jeho rámci je první popisovanou potřebou potřeba včasné diagnózy, správné medikace a dostatku informací o průběhu nemoci. Důležitou součástí tohoto procesu je stanovení další léčby a způsobu péče. Dle této strategie hraje významnou roli institut předem vyslovených přání. Naznačila jsem, že toto období probíhajícího onemocnění je vhodné z hlediska vyřizování právních záležitostí, jehož základním předpokladem však je dostatečná informovanost o progresi onemocnění. Tento aspekt je pojmán jako další z potřeb popisovaných v rámci strategie P-PA-IA. Tím posledním pak je poradenství, psychologická pomoc a podpora. Ty může pacient potřebovat v souvislosti se stanovením diagnózy, přijetím situace, potřebou informací, jak i nadále žít s touto diagnózou – začlenění do společnosti, úprava stravy apod. (Holmerová et al., 2013; Holmerová et al., 2014).

2.4 Středně těžká demence

Následujícím stadiem demence je středně těžká demence neboli fáze rozvinuté demence. Ta se vyznačuje natolik narušenými kognitivními funkcemi, že postižený již není schopen samostatně zvládat všechny povinnosti a činnosti každodenního života. Domácí návody, připomínky apod. postupně ztrácejí svou funkci, nemocnému jsou nesrozumitelné nebo je neudrží v paměti. Potřebuje tudíž téměř nepřetržitý dohled a pomoc. Ta se týká nejen péče o jeho osobu a zvládání nároků každodenního života, ale také bezpečnosti pacienta a jeho okolí (Holmerová et al., 2014).

Příznaky typické pro lehčí formu demence se postupně zhoršují. Zřetelněji narušena je recentní paměť, v tomto období může být rovněž narušena staropaměť. Výrazně poškozena je schopnost orientace. V této fázi nemocný bloudí a ztrácí se i na jemu dobře známých místech. Problematictější jsou již řečové a exekutivní funkce. Nemocný není schopen vykonávat činnosti typu vaření, uklízení, péče o vlastní osobu ad. U nemocného se může objevit neklid, vznětlivost či agresivita (Holmerová et al., 2007; Kurz et al., 2016).

Holmerová et al. (2013) upozorňují, že pacienti bývají málokdy spontánně agresivní. Vyskytne-li se u nich agrese, pojmají ji spíše jako reakci na vzniklou situaci, která je pro pacienta nepříjemná, ohrožující apod.

Objevují se příznaky nemoci na tělesné úrovni, a to zejména inkontinence moči a stolice. V této fázi nemoci někteří pacienti vykazují neuropsychiatrické symptomy jako jsou bludy a halucinace (Holmerová et al., 2007; Kurz et al., 2016), vyskytnout se mohou také poruchy chování, které jsou zpravidla přechodné a zvládnutelné. V této souvislosti doporučuje Holmerová et al. (2014) zaměřit se na psychosociální intervence namísto psychotropní medikace, která bývá v těchto případech často předepisována. Toto období je nejdelší, může trvat 2-10 let a pro pečující je nejnáročnější (Holmerová et al., 2007). Nemocnému je třeba pomáhat téměř se všemi aktivitami a činnostmi.

Dle strategie P-PA-IA je toto období charakteristické již zmíněnou nesoběstačností a potřebou dohledu. Označováno je zkratkou **PA**, jež odkazuje na **programové aktivity**. Ty reprezentují činnosti, které jsou zaměřené na zachovávání soběstačnosti pacienta a tvoří zároveň náplň jeho dne. Právě z programových aktivit a struktury dne profitují jak pacienti, tak jejich rodinní pečující. Přínosem pravidelného řádu a činností zohledňujících pacientův zdravotní stav je pro lidi s demencí zaujetí smysluplnými aktivitami, podpora zachovalých schopností, soběstačnosti, kvality života a důstojnosti. Zachování přirozeného denního rytmu a pravidelná struktura dne je benefitem i pro pečující, a to z toho důvodu, že umožňuje péči o nemocného v domácím prostředí co nejdéle (Holmerová et al., 2013).

2.5 Těžká demence

Stadiu těžké demence charakterizují Holmerová et al. (2007) a Kurz et al. (2016) následujícími příznaky. Nemocný je již plně závislý na péči druhé osoby a klíčová je zejména ošetrovatelská péče. Nemocní mají narušenou schopnost polykat, zpravidla bývají upoutáni na lůžko, jsou inkontinentní, nepoznávají své příbuzné ani dobře známé předměty, velmi narušena je verbální komunikace. Člověk v pokročilém stadiu demence se jen velmi těžko vyjadřuje, porozumění mluvené řeči je téměř nemožné. I přes tyto komplikace je však nemocný schopen vnímat přístup ostatních k jeho osobě, jejich vřelost i okolní prostředí. Nemocní stále vnímají pocity spokojenosti a štěstí nebo naopak úzkost, smutek apod. Na to by měl být brán zvláštní zřetel v péči o člověka trpícího syndromem demence (Holmerová et al., 2007; Kurz et al., 2016).

Nemoc dále progreduje do terminální fáze vyznačující se ztrátou vlastní identity, naprosto minimální komunikací, kontrakturami, úbytkem tělesné váhy, bolestmi a komplikacemi zdravotního stavu jako jsou retence moči, aspirace apod. Toto stadium končí úmrtím pacienta. Jeho trvání je v řádech týdnů (Holmerová et al., 2014).

Z hlediska strategie P-PA-IA hovoříme o třetím stadiu syndromu demence, které je typické potřebou **individualizované asistence (IA)**. To, co kdysi přinášelo nemocnému užitek, ho nyní může zatěžovat a přinášet mu diskomfort. Člověk ve fázi těžké demence i nadále potřebuje smysluplné a přínosné činnosti, stejně tak však potřebuje nyní vyšší míru odpočinku. Z výše popsaného vyplývají nároky na pečující. Ti musí umět vyvažovat přípravu aktivit pro nemocného, musí umět vycítit, kdy jsou mu přínosem a kdy již zátěží. Vzhledem k omezené komunikaci by měl být pečující ochoten hledat způsoby, jak s nemocným komunikovat a jak se s ním porozumět (Holmerová et al., 2013). Z důvodu závažných komplikací zdravotního stavu, které se v tomto stadiu objevují je u nemocného nezbytná přítomnost erudovaných pečovateli. Mohou jimi být i rodinní příslušníci či blízcí nemocného. Terminální stadium dle Holmerové et al. (2014) už vyžaduje přítomnost odborného zdravotnického personálu specializovaného na problematiku demence.

2.6 Shrnutí

Z představeného průběhu onemocnění je zřejmé, že se jedná o velmi náročné životní období jak pro pacienta, tak pro jeho okolí. To se musí vyrovnávat s rostoucími nároky, které jsou přímo úměrné progresi onemocnění. Tyto nároky jsem demonstrovala pomocí strategie P-PA-IA. Ta klasifikuje stadia demence a odvozuje je od potřeb nemocného. V následující kapitole přejdu znovu k pečujícím osobám a navážu tím, co péče o nemocného znamená právě pro ně, jak se stoupající nároky odráží v životě člověka, který pečuje, jak ho ovlivňují a jakou mají souvislost s jeho kvalitou života.

3 Vliv demence nemocné osoby na kvalitu života neformálního pečovatele

Jak název kapitoly napovídá, budu se v této části věnovat souvislosti mezi syndromem demence nemocného a kvalitou života pečujícího. Zaměřím se na to, jak toto onemocnění ovlivňuje různé oblasti života pečující osoby, jak jej limituje nebo naopak, v čem je pro něho přínosné.

Kramer (1997) upozornila, že pozitivní aspekty bývají v souvislosti s pečováním zmiňovány výrazně méně a výzkumná pozornost je zaměřena především na zátěž neformálních pečovatelů. I přesto však podle ní hodně pečujících referuje o svých zkušenostech i v pozitivním slova smyslu. Jsem přesvědčena, že byt' se jedná o velmi náročné a vyčerpávající životní období, lze v něm nalézt smysl a přínos. Z toho důvodu považuji zaměření se na pozitivní aspekty za velmi důležité. Domnívám se, že jejich nalézání, zvědomování a posilování, by mohlo být klíčem k pozitivnímu ovlivnění kvality života pečujících nebo alespoň k redukci stresu zapříčiněného situací, v níž se nacházejí. V mém názoru mě podporují výsledky několika výzkumů uvedených v části 3.5 *Pozitivní aspekty péče o lidi s demencí*.

Kramer (1997) zdůrazňuje, že nedostatek pozornosti zaměřené na pozitivní aspekty pečování nás limituje v plném porozumění pečovatelům jako specifické skupině. Z logiky věci vyplývá, že spektrum pomoci a podpory je tím pádem rovněž užší. Právě komplexní porozumění by mohlo vést k efektivnější pomoci pečujícím a jejich rodinám (Kramer, 1997).

V následující části shrnu poznatky z odborné literatury a pokusím se nastínit životní situaci osoby pečující o člověka s demencí. Jelikož se ukázalo, že pečující zažívají pozitivní i negativní aspekty péče zároveň (Kinney & Stephens, 1989), zaměřím se na obě tyto stránky péče. Pohovořím jak o pečovatelské zátěži, tak o pozitivních aspektech s péčí souvisejících.

3.1 Neformální péče

Lidé pečující o své blízké s demencí v domácím prostředí bývají v literatuře označováni jako „rodinní pečující“ nebo „neformální pečovatelé“. Neformální péčí se rozumí „*péče poskytovaná rodinným příslušníkem nebo jinou osobou mimo rámec formalizovaných či zdravotnických zařízení, a to osobě se sníženou soběstačností, která je*

závislá na pomoci jiné fyzické osoby“ (Karta neformální péče, 2010-2015, s.1). Rozpětí této péče sahá od občasné pomoci s nákupem až po 24 hodinové opatrování nesoběstačné osoby (Geissler, Holeňová, Horová, Jiráť, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). Podle některých zdrojů pečují někteří neformální pečující až deset hodin denně (Mátl & Mátlová, 2015), přičemž průměrná doba péče je udávána na 8-10 let (Acton & Wright, 2000). Z výsledků dotazníkového šetření projektu Podpora neformálních pečovatelů vyplývá, že nejčastěji se jedná o péči o domácnost opečovávaného, dopravu nebo doprovod závislé osoby, organizaci péče a vyhledávání služeb, jednání s úřady jménem závislé osoby a přímou péči o nemocného (Geissler, Holeňová, Horová, Jiráť, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015).

Neformální péče bývá často dávana do souvislosti s tzv. pečovatelskou zátěží (viz část 3.4 *Pečovatelská zátěž*), mnohdy jsou tyto dva fenomény téměř ztotožňovány. Ačkoli jsem si vědoma náročnosti této situace a dopadů na pečující osobu, nemocného i jejich vztah, nevzdávám se myšlenky, že péče nemusí být vždy nutně jen zátěží. Podporuje mě v tom i fakt, že až o 80 % lidí se syndromem demence je pečováno v domácím prostředí (Holmerová, 2015). Předpokládám proto, že určitá část pečujících se vědomě rozhodla postarat se o svého blízkého a daná situace pro ně má smysl, který jim péči snad alespoň do určité míry ulehčuje.

3.2 Jak se člověk stane neformálním pečovatelem

Přijetí role pečujícího, ztotožnění se s touto rolí a její hodnocení se odvíjí od mnoha faktorů. Na samém počátku tohoto procesu stojí určitá transformace rodinného či přátelského vztahu dvou lidí v dyádu pečující – nemocný (člověk s demencí). Lze zvažovat mnoho motivů, na základě kterých člověk přijme roli pečujícího a které mohou tím pádem do jisté míry ovlivnit následné zvládání péče, vnímání a hodnocení dané situace a v konečném důsledku také kvalitu života jeho i nemocného. Na konečném rozhodnutí o přijetí této role se podílí řada vnějších i vnitřních faktorů. Může jimi být to, v jaké situaci se pečující aktuálně nachází, právní prostředí, jež stanovuje podmínky poskytování péče, nebo též veřejně-politická opatření na podporu neformálních pečovatelů (Kotrusová, Dobiášová, & Hošťálková, 2013) i kulturní prostředí, v němž se rodina nachází (Quinn, Clare, & Woods, 2010). Všeobecně však bývá v rámci rodiny pečování založeno na principu solidarity, jež odráží zásadu „Dnes já tobě, zítra ty mně“ (Tošnerová, 2001). Někteří autoři ovšem poukazují na důležitost kvality vztahu mezi nemocným a pečujícím,

který zásadním způsobem může motivaci k péči ovlivnit (Quinn et al., 2010). Podstatou motivace tedy může být vděčnost a společné sdílení (Tošnerová, 2001). V podobném duchu Jarolímová, Janečková Gramppová a Holmerová (2014) řadí k těmto motivům lásku a náklonnost k danému člověku. Dále doplňují smysl pro povinnost, reciprocitu a finanční zajištění. Pocity povinnosti a zodpovědnosti udávají také Quinn et al. (2010). Ačkoli se nejedná o častý fenomén, mohou v procesu rozhodování hrát roli rovněž ziskové motivy (Geissler, Holeňová, Horová, Jiráť, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015) či egoistické pohnutky nebo pocit viny (Quinn et al., 2010).

Quinn et al. (2010) v tomto kontextu zmiňují důvody, které odrazují člověka od pečování. Těmito motivy mohou být předešlé zkušenosti, kdy se dotyčný naučil, že pomáhání může mít negativní konsekvence. Roli může hrát i přesvědčení o nedostatku vlastních zdrojů a kompetencí potřebných k péči.

To, kdo se v rodině nakonec stane hlavním pečujícím, může být výsledkem více procesů. Jednou z variant je, že rozdělení péče a role hlavního pečujícího vyplývá z rodinných vztahů. Může se jednat o tichou volbu rodiny podpořenou dřívější zkušeností, kdy daný jedinec již v roli pečujícího byl (Gray – Davidson, 1996; in Jarolímová, 2016). Dále se pečující mohl do této role dostat určitým tlakem okolí a očekáváním plynoucím ze společenské hierarchie osob přebírajících zodpovědnost za nemocného. Tuto hierarchii představují partner(ka)/manžel(ka); dcera, snacha, syn, sourozenci a jiní příbuzní či přátelé (Schneekloth, Piekara, Potthoff, & von Rosebladt, 1996; in Franke, 2005). Roli může pečující přebírat také postupně bez jakéhosi „zlomového okamžiku“, který představuje například stanovení diagnózy nebo cévní mozková příhoda a následný rozvoj vaskulární demence apod. Pomoc danému člověku pro tuto osobu může být již dosavadní zkušeností, běžnou součástí vlastního života. S progredujícím onemocněním se však penzum aktivit a činností, se kterými nemocný potřebuje pomoci, rozšiřuje až do stadia, kdy je třeba celodenní péče (Palmer & Palmer, 2013; in Jarolímová, 2016). Jarolímová (2016) upozorňuje, že dostane-li se člověk do situace, kdy pečovat musí, aniž by se sám rozhodl a přijal tuto zodpovědnost, stoupá pravděpodobnost výraznějších následků pečovatelské zátěže, a zároveň vzniká nebezpečí potencionálního zanedbávání nemocného. To následně může vyústit v týrání nemocného (Wolf, 1998) nebo jeho předčasné umístění do specializovaného zařízení (Spitznagel, Tremont, Davis, & Foster, 2006).

3.3 Neformální pečovatelé

Většina pečujících jsou ženy ve středním a vyšším věku, které se starají o své nebo partnerovy rodiče (Hošťálek, 2012). Nejčastější model rodinné péče představuje jeden hlavní neformální pečující, na kterého dopadá většina péče o nemocného, a ostatní příbuzenstvo a známí s různou mírou podpory a pomoci (Jarolímová, 2016). Ačkoli demence postihuje celý rodinný systém, nejvíce zasažena je právě dyáda nemocného a pečujícího. S ohledem na vysoké nároky, jež péče o člověka se syndromem demence přináší, a na dlouhodobý charakter nemoci se hovoří o onemocnění dvou lidí (Jarolímová et al., 2014), nebo je pečující označován jako tzv. skrytý, druhý nemocný (Zvěřová, 2010). Pečující o člověka s demencí přitom nebývají legitimní skupinou zdravotnických a sociálních systémů (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015; Cheng, Lau, Mak, Ng, & Lam, 2014).

Podle OECD tvoří neformální pečovatelé 70-90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče (Mátl & Mátlová, 2015). Okolo 75 % pečujících osob tvoří ženy (Zvěřová, 2010). Genderová nevyrovnanost v rolích pečujících je připisována sociálním normám a kulturním vzorcům (Sarkisian & Gerstel, 2004).

Ačkoli je péči věnováno přibližně 300 hodin měsíčně (Jarolímová, 2016), pečují neformální pečovatelé převážně sami a možnosti formální péče a profesionální pomoci téměř nevyužívají (Jarolímová, s. 2016; Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). To je zapříčiněno více důvody. Někdy pečující považují péči o blízkého s demencí za svou povinnost a zodpovědnost (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005), jindy se v průběhu pečování vypořádávají s nedostatkem informací i nízkou dostupností podpůrných služeb (Jarolímová, 2016). Právě nedostupnost a finanční náročnost doprovodných služeb často stojí za nutností primárního pečovatele opustit své zaměstnání a přijmout roli pečovatele v plném rozsahu (Dohnalová & Hubíková, 2013), což s sebou zpravidla přináší sociální izolaci (Hošťálek, 2012). Ta je často podporována tendencí pečujících upřednostňovat zájmy a potřeby nemocného před svými vlastními (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015).

Izolace a pocit života mimo normu je charakteristickým prvkem emocionálního dopadu na pečující jedince. Tento emocionální dopad byl popsán v rámci výsledků výzkumu, jenž byl realizován Národní asociací rodinných pečujících (National Family

Caregivers Association) v roce 1994 a jehož cílem bylo zjistit, co mají pečující společného (Tošnerová, 2001). Onen emocionální dopad se vyznačuje také touhou po zázraku a normalitě, frustrací, stresem, těžkou depresí a zklamáním z neporozumění nepečujících. V popředí pak stojí hluboký smutek, jelikož pečující je konfrontován s faktem, že nemocný již pravděpodobně nebude schopen vést „normální“ život. Z výsledků vyplynuly ještě další společné znaky. Jsou jimi odvaha a síla pokračovat, nevzdat to. Je to vnitřní naděje a víra, že je tato situace zvládnutelná (Tošnerová, 2001).

3.4 Pečovatelská zátěž

Pohledem na souvislost pečovatelské zátěže a kvality života pečujících, lze dospět k názoru, že obsahově se tyto dva teoretické koncepty do jisté míry prolínají. V kontextu kvality života se nejčastěji hovoří o několika životních oblastech, na základě kterých lze kvalitu života posuzovat a hodnotit. Optikou teoretické roviny pojmu pečovatelská zátěž rovněž narážíme na tytéž oblasti života člověka a vidíme, jak se do nich péče o osobu s demencí promítá. Co reálně představuje pečovatelskou zátěž a jak ovlivňuje kvalitu života pečujících, demonstrují výsledky mnoha výzkumů zaměřených na tuto problematiku. Některé z nich představím v následujících částech.

3.4.1 Definice pečovatelské zátěže

Ačkoli pojem napovídá, co je jeho obsahem, pro úplnost předkládám jeho definici. Pečovatelská zátěž je definována jako „*multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péče*“⁶ (Buhse, 2008, s. 27). Zátěž pečovatele bývá rozdělována na subjektivní a objektivní složku (Zvěřová, 2010).

Za objektivní lze považovat ty stresory, jež přímo vyplývají z péče, čili „*délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, tíže zdravotního stavu závislé osoby, doba, po kterou se pečující denně věnují osobě závislé a druhu handicapu*“ (Jedlinská, Hlúbik, & Levová, 2009, s. 33). Subjektivní zátěž potom představuje osobní odezvu a emoční reakci pečujícího na faktory objektivní zátěže (Robertson, Zarit, Duncan, Rovine, & Femia, 2007). Subjektivními stresory bývají pocit nadměrného napětí, nedostatek času, neznalost situace, psychické a fyzické přetížení, změna mezilidských vztahů a finanční situace (Jedlinská et al., 2009).

⁶ Překlad dle Zvěřová (2010)

3.4.2 Proměnné související s pečovatelskou zátěží

V českém prostředí byl v letech 1998-1999 realizován výzkum, jehož předmětem zájmu byla právě zátěž pečujících. Mimo jiné se autoři zabývali tím, které proměnné se zátěží pečovatele korelují a které ne. Bylo zjištěno, že významnou souvislost se zátěží má skutečnost, zda pečující žije s nemocným v jedné domácnosti. Pokud tomu tak je, vykazují pečující vyšší zátěž. Důležitou roli hraje potřeba pravidelné péče a počet hodin strávených péčí. Pozitivní korelace je rovněž mezi zátěží a zdravotním stavem nemocného. Je-li horší, je zátěž pečovatele vyšší. Na pečovatelské zátěži se podílí také nedostatek informací, podpory neblížších i širších příbuzných a nedostatečné pochopení ze strany lékařů. Neméně významné jsou i kvalita komunikace s nemocným, jeho schopnosti a ochota spolupracovat (Tošnerová, 2001).

Z dalších výzkumů vyplynulo, že se na pečovatelské zátěži, takže i na kvalitě života, podílejí i další proměnné, které lze do jisté míry považovat za rizikové faktory. Ukazuje se, že jedním z těchto faktorů je pohlaví. Ženy pocítují zátěž více než muži (de Oliveira et al., 2015; Šimoník, 2015 ad.). Z jiného výzkumu nicméně vyplývá, že tomu tak být nemusí, rozdílná může být míra a způsob vyjadřování těchto pocitů (Akpınar, Küçükgüçlü & Yener, 2011). Subjektivní zátěž odráží i úroveň vzdělání. Bylo potvrzeno, že lidé s nižším vzděláním jednak snášejí péči hůře (de Oliveira et al., 2015) a jednak jí věnují více času. Vysokoškolsky vzdělaní lidé nebývají na péči v takové míře sami. Část péče delegují na další osoby (Tošnerová, 2001). Ve vnímání zátěže se projevují pocity bezmocnosti a omezené možnosti svobodného rozhodování (Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer, & Wilken, 1991).

Dalším zásadním faktorem určujícím míru zátěže je chování nemocného (Lim & Zebrack, 2004). To společně s psychiatrickými symptomy onemocnění má signifikantní vliv na kvalitu života a well-being pečující osoby (Ornstein & Gaugler, 2012). S vyšší mírou zátěže pečujících jsou rovněž spojeny neurobehaviorální problémy nemocného – jako například agrese či hyperaktivita. Ty ve svém důsledku zvyšují pravděpodobnost institucionalizace nemocného (Gaugler et al., 2010; in Wennberg, Dye, Streetman-Loy, & Hiep Pham, 2015).

Proměnné, které se též mohou promítat do míry subjektivní zátěže, jsou rasa a kultura člověka. Afroameričtí i hispánští pečovatelé uvádějí celkově příznivější výsledky

týkající se péče o člověka s demencí (např. nižší míru depresivity, zátěže apod.), jak o tom pojednávají Wennberg et al. (2015).

Jak již bylo zmíněno, subjektivní zátěž může odrážet i víru člověka či jeho religiozitu. Ty se ukázaly ve zvládnání péče jako nápomocné a jako důležitá součást copingových strategií některých pečujících (Hebert, Weinstein, Martire, & Schulz, 2006). Na druhou stranu titíž autoři upozorňují, že výsledky jejich přehledové studie naznačují ne zcela jednoznačnou souvislost mezi spiritualitou a well-beingem.

Subjektivní zátěž je dále spojena se vztahem mezi pečujícím a nemocným. Ti, kteří vnímají svůj dosavadní vztah s nemocným jako pozitivní, zároveň často vykazují vyšší spokojenost a hrdost týkající se jejich životní situace, která souvisí s dlouhodobou péčí o člověka s demencí (Lloyd et al., 2010).

Na kvalitě života pečujících se podílejí i informace, které pečující má a dostává. Potřeba adekvátních informací je nejvíce pocíťována na počátku onemocnění, kdy je nutné zorientovat se v nastalé situaci a nějak na ni reagovat (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). Pečující by podle Zvěřové (2015) měl být informován o daném onemocnění, možnostech léčby a o sociálně-právní problematice. Nedostatek informací totiž může situaci pečujícího výrazně znesnadnit. Jasně informace a rady jsou tudíž cennou pomocí v průběhu celé doby pečování.

3.4.3 Projevy a důsledky pečovatelské zátěže

Péči o člověka s demencí doprovází řada pocitů a emocí, se kterými se neformální pečovatelé musí v jejím průběhu vyrovnávat. Nejen že jsou pečující vystavováni stále vyšším nárokům péče, ale zejména čelí postupné ztrátě člověka, kterého dříve znali (Clipp & George, 1993). Pečující mohou cítit zármutek, vinu, hněv, rozpaky či osamělost (Česká alzheimerovská společnost, 2014). Zvěřová (2015) hovoří o tzv. „začarovaném emočním kruhu“, kdy se rodina stydí za projevy nemocné osoby, za její vzhled, zároveň však vnímá postupnou ztrátu blízké osoby, cítí křivdu a smutek a paralelně s tím si tyto pocity vyčítá.

Neformální pečovatele sužují mnohdy různé obavy. Mají strach ze situace, kdy sami onemocní a nebudou se moci o nemocného postarat, příp. z vlastního selhání (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). Kladou si otázku, kdy se stav nemocného zhorší natolik, že již nebudou schopni zajistit adekvátní péči a budou nuceni nemocného umístit do specializovaného zařízení (Bareš et al., 2012). Jsou udávány obavy z budoucnosti – co se stane, až nemocný zemře; jaký bude život

potom; zda jim bude umožněn návrat na pracovní trh apod. (Geissler, Holeňová, Horová, Jirá, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015).

Objevují se pocity ztráty, které byly klasifikovány do tří kategorií. Pečující palčivě pociťují vlastní ztráty ve smyslu změn vztahu s nemocným, změnu či odklad vlastních plánů apod. Dále referují o ztrátách týkajících se osoby nemocného, o jeho snižujících se fyzických i psychických schopnostech. Ztráty pociťují i ve vztahu k ostatním, ke dvojčatům, vnukům nemocného a dalším lidem, kteří se rovněž vypořádávají s nastalou situací (Farran et al., 1991).

Významným dopadem, který pečování doprovází, je již zmíněná sociální izolace. V důsledku pečování se neformální pečovatelé nemohou podílet na běžném životě. Nechodí do práce, netráví čas s přáteli, nevěnují se svým koníčkům a často si nemohou dovolit odjet na dovolenou (Kotrusová et al. 2013). V případě, že si dovolí některou z aktivit tohoto charakteru, mohou být sužováni pocity viny, jak o tom referují někteří respondenti výzkumu (Vellone et al., 2007). Nedostatek odpočinku a času věnovaného sobě umocňuje únavu a vyčerpanost pečujícího.

Další oblastí, která s péčí o nemocného souvisí, jsou mezilidské vztahy. V první řadě se mění vztah mezi pečujícím a nemocným. Jedná-li se o partnery, dochází ke změnám zejména na emocionální rovině. V konečném důsledku se vztah může vyznačovat pocitem odcizení, jemuž předchází eroze intimity, ztráta vzájemné blízkosti a reciprocit (Franke, 2005). Z partnerství se vytrácí také sexualita (Wright, 1998). Vztah se výrazně proměňuje též v případě, kdy se jedná o nemocného rodiče a pečující dítě. Děti přebírají odpovědnost za nesoběstačného rodiče a jsou konfrontováni s tím, že role a pozice rodiče, na kterou jsou zvyklé a očekávají ji, se mění a postupně vytrácí (Haškovcová, 1990). Tento proces autorka popisuje slovy: „*A starý člověk se dříve či později stane dítětem svých vlastních dětí a dospělé děti se stanou rodiči svých vlastních rodičů*“ (Haškovcová, 1990, s. 245).

Nejedná se však pouze o vztahy v rámci dyády pečující – nemocný, které jsou zasaheny zejména typem onemocnění a „přesyceností“ každodenního kontaktu (Kotrusová et al., 2013), ale také o vztahy mezi příslušníky celé rodiny. Mnoho pečujících udává, že vlivem této situace došlo k jejich narušení, někdy i k rozpadu (Geissler, Holeňová, Horová, Jirá, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). Ukázalo se, že mezilidské vztahy jsou

faktorem, který v některých případech snižuje kvalitu života pečujících (Lim & Zebrack, 2004). Na druhou stranu nutno dodat, že pečující referují i o opačné zkušenosti. O mezilidských vztazích a jejich zlepšení tedy hovoří v kontextu pozitivních aspektů. Vlivem pečování se rodinné vazby upevnilly a rodina nebo její členové jsou více soudržnější. Mezilidské vztahy mohou být rovněž faktorem protektivním (viz část 3.5.1.6 *Benefity související s mezilidskými vztahy*).

Pečováním zasaženou oblastí bývá zaměstnání neformálního pečovatele, finance a životní standard rodiny. Zde může docházet k velmi výrazným změnám. Neformální pečovatel je postaven před situaci, kdy je nucen opustit dosavadní zaměstnání nebo alespoň snížit pracovní úvazek. Tímto krokem se tak výrazně sníží příjmy rodiny. Na druhé straně se přidává značná finanční náročnost, která v případě demence doprovází progresi onemocnění. Nastalá situace je charakteristická tím, že příjmy rodiny jsou nižší, přičemž výdaje se zároveň kontinuálně zvyšují. Pečující se tak mohou dostat do stavu finanční tísně (Dohnalová & Hubíková, 2013; Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). Finanční zátěž související s péčí o nemocného, a v důsledku toho celkově horší finanční situace, mohou být prediktory snižující kvalitu života pečujícího (Lim & Zebrack, 2004).

Z výstupní analytické zprávy projektu Podpora neformálních pečovatelů (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015) vyplývají obtíže pečujících související s návratem jedince na pracovní trh. Je-li hlavní pečující nucen opustit své zaměstnání, mohou nastat problémy při dalších pokusech zaměstnání získat. Neparticipuje-li pečující na pracovním trhu delší dobu, ztrácí svou kvalifikaci a přibližně po deseti letech i pracovní kompetence. Situaci může komplikovat také jeho zdravotní stav a vyčerpání zapříčiněné péčí. Z hlediska dlouhodobého přesahu se může neformální péče promítnout do výše starobního důchodu.

Vyjma výše uvedených životních proměn, se zátěž může projevovat i mnoha různými dílčími symptomy. K těm náleží zvýšená depresivita, poruchy spánku, nikotinismus, abúzus alkoholu, psychosomatické stesky, chronická únava, bolesti zad, dyspeptické obtíže, kardiovaskulárních choroby, neklid, nervozita, symptomy nejen deprese, ale i úzkosti (Jarolímová et al., 2014). Zvyšuje se též riziko hypertenze (von Känel

et al., 2008). Mimo jiné je podle výzkumu Nortona et al. (2010) u neformálních pečujících až šestkrát vyšší riziko rozvoje demence. Skupina pečujících je také charakterizována možným výskytem problémů s duševním zdravím. Pravděpodobnost jejich výskytu při péči 20 hodin a více týdně je až o 20 % vyšší než u lidí, kteří nepečují (Wija, 2012).

Pro pečující představují významnou zátěž především psychické nároky péče (Jarolímová et al., 2014). Všechny tyto dopady se v praxi řetězí a působí dále. Úbytek sil a vyčerpání pečujících zpětně ovlivňují kvalitu péče o nemocného a s tím související jeho kvalitu života (Elwick et al., 2010). Jak jsem již uvedla výše, spolupůsobení zmíněných faktorů a důsledků na pečujícího může být příčinou institucionalizace nemocného.

Rozhodování o umístění nemocného do institucionální péče pak bývá doprovázeno vysokým emočním napětím. Zvěřová (2015) uvádí, že do tohoto bodu péče zpravidla dospívá, když nároky péče značně přesahují možnosti a schopnosti pečující osoby. Nezřídka se pečující cítí provinile, mají výčitky svědomí a pocit selhání. Na druhou stranu, podle autorky, může umístění nemocného pro pečující znamenat i pocit úlevy. Ať již nemocný zůstane v domácí péči nebo je institucionalizován, v konečném důsledku se musí pečující vyrovnávat s úmrtím nemocného, což s sebou přináší další emoční zatížení.

Fyzické i psychické nároky péče způsobují pečujícím neúměrnou zátěž, která se projevuje právě zhoršující se kvalitou života a zdraví (de Oliveira et al., 2015). Někdy se díky nim u pečujících projeví syndrom vyhoření (Kotrusová et al., 2013). Výsledkem může být i naprosté zhroucení pečující osoby a nutnost její hospitalizace (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová & Horová, 2015). V důsledku pečovatelské zátěže stoupá rovněž riziko mortality (Schulz & Beach, 1999).

3.5 Pozitivní aspekty péče o lidi s demencí

Jak již bylo řečeno, zájem o pozitivní aspekty pečování (Positive Aspects of Caring – PAC) je v odborné veřejnosti nižší než zájem o dopady péče a aspekty negativní. Na tuto dysbalanci již bylo upozorňováno zejména z toho důvodu, že velká většina pečujících si uvědomuje benefity péče a referuje o nich (Kramer, 1997). Někteří tuto roli zvládají velmi dobře a péči o člověka s demencí prožívají jako obohacující a uspokojující zkušenost (Farran et al., 1991). Jsem přesvědčena, že je-li péče o člověka s demencí takto percipována, může být v nejobecnější rovině protektivním faktorem ve smyslu redukce stresu a snížení negativních emocionálních dopadů. Uvažuje-li pak člověk o této

zkušenosti ještě hlouběji, lze pojmát dlouhodobé pečování ve franklovském duchu, tedy jako příležitost k osobnímu růstu. Je známo, že události v životě jedince interpretovatelné jako výzvy, mají potenciál posouvat ho ve vývoji, rozšiřovat jeho obzory a naplňovat jeho život novým smyslem. V podobném duchu hovoří Bareš et al. (2012), který říká, že náročnost situace vede lidi k přehodnocování priorit a k novým pohledům na život. Je-li péče o člověka nazírána v tomto duchu, nemusí být pro pečujícího tolik stresující (Nolan, Grant & Keady, 1996; in Quinn, Clare & Woods, 2012). Pro mnohé pečující znamená péče hluboce lidskou zkušenost posilující vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, možnost ke sdílení lásky a pocitu sounáležitosti (Jarolímová et al., 2014).

3.5.1 Pozitivní aspekty a přínosy péče

Co všechno spadá pod označení „pozitivní aspekty“ je otázkou. Stejně tak může být sporné, kdo a co hodnotí jako pozitivní. Na tyto otázky se pokusilo odpovědět několik výzkumníků.

Kramer (1997) poukazuje na nedostatečné teoretické zakotvení problematiky a souvisejících konceptů a dále na nejednotnou terminologii. Předkládá pak pojmy, které odkazují na pozitivní aspekty nebo které je charakterizují. Jsou jimi: přínosy, výhody, odměny, spokojenost, uspokojení, povzbuzení, potěšení a pozitivní aspekty. Autorka sama pak pojímá pozitivní aspekty jako přínosy, přičemž je definuje jako míru, v rámci které role pečujícího zvětšuje jeho životní prostor a obohacuje ho.

Netto, Jenny a Philip (2010) realizovali výzkum, v jehož rámci zkoumali přínosy a zisky, které pro pečující jejich zkušenost představovala. Všichni respondenti, již se výzkumu zúčastnili, dokázali nějaká pozitiva najít. Svá zjištění autoři rozdělili do tří kategorií. První skupinu nazvali „Osobní růst“, druhou „Zisky plynoucí z mezilidských vztahů“ a poslední skupinou jsou „Přínosy vyšší úrovně“.

Jak bude patrné v dalších částech této práce, pozitivní aspekty se různě prolínají a jednotlivá témata se ve výzkumných studiích opakují. Vzhledem k tématu a cíli práce, považuji nicméně za důležité tyto aspekty podrobněji zmapovat. Jako vodítko použiji práci, jejíž autoři jsou Lloyd, Patterson a Muers (2016). Tito autoři se v rámci své přehledové studie zabývali různými pojetími pozitivních aspektů v rámci několika kvalitativních studií. Poznatky z těchto studií systematizovali a sestavili přehled seskupující ony pozitivní aspekty do několika kategorií. Tento přehled nyní představím a doplním jej o poznatky z dalších odborných pramenů.

3.5.1.1 Spokojenost vyplývající z role pečovatele

Spokojenost vyplývající z role pečovatele byla spojována s pocity dobře odvedené práce (Jervis, Boland, & Fickenscher, 2010; Shim, Barroso, Gilliss, & Davis, 2013), se zajištěním bezpečí (Peacock et al., 2010) a pohodlí (Murray, Schneider, Banerjee, & Mann, 1999) nemocného. Někteří respondenti odvozovali svou radost a vděk ze spokojenosti nemocných, kterou u nich registrovali. Hodnotili je jako potvrzení jejich tvrdé práce a obětí, které péče o člověka s demencí představuje (Cheng, Mak, Lau, Ng, & Lam, 2016). Spokojenost pečujících bývá ovlivněna předchozí kvalitou vztahu s nemocným. Ti, co udávají vyšší premorbidní kvalitu vztahu, referují o pozitivních aspektech v době péče ve vyšší míře. Podrobněji souvislost spokojenosti vyplývající z péče a vztahem mezi nemocným a pečující osobou popisují autoři (Quinn et al., 2010; 2012).

3.5.1.2 Emocionální odměny

Dále se v kontextu pozitivních aspektů jednalo o emocionální „odměny“ – ocenění ze strany nemocného (Cheng et al., 2016), možnost společně stráveného času s nemocným (Jervis et al., 2010; Netto et al., 2010) či pozitivní vnímání a oceňování role pečovatele – muže (Ribeiro & Paúl, 2008). Pocit zadostiučinění zmiňují respondenti výzkumu, který provedli Cheng et al. (2016). Jakousi odměnou pro ně je, mohou-li pomoci a předat své zkušenosti jiným pečujícím. To jim dává nejen pocit užitečnosti, ale spatřují v tom také smysl toho, čím museli projít.

Hošťálek (2012) hovoří o pocitech vděku a hrdosti. Ty dle jeho názoru pečující pociťují i po smrti nemocného. Jsou si vědomi, že zvládli náročný životní úkol. Pozitivně hodnotí přítomnost dětí v péči o nemocného, které díky tomu vidí, že je normální a správné postarat se o nemohoucí rodiče. Péče o nemohoucí tak může být reprezentantem určitého sociálního modelu – ideálu (Bareš et al., 2012), který jejím prostřednictvím zůstává v povědomí společnosti.

3.5.1.3 Osobní růst a smysl péče

Další podoblastí je osobní růst jako následek dlouhodobé péče. V tomto kontextu byly zmiňovány změny v sebeúctě (Netto et al., 2010), míře trpělivosti (Cheng et al., 2016; Netto et al., 2010). Podstata růstu a rozvoje člověka se lišila v závislosti na pohlaví a konkrétní skupině pečujících. Růst mužských pečujících spočíval více ve vyšší pokoře a skromnosti (Netto et al., 2010), zatímco ženy více než muži či dospělé dcery udávaly růst spirituální (Sanders, 2005).

U tématu růstu se na chvíli zastavím a zmíním s touto problematikou související výzkumy. Oblast růstu jako důsledku pečování o člověka s demencí zkoumali Shim et al. (2013) ve svém výzkumu zaměřeném na nalézání smyslu v péči o manžela/manželku s demencí. Zásadním aspektem růstu či jeho předpokladem je nalezení jeho smyslu. Smysl, který člověk připisuje událostem v jeho životě, má zásadní vliv na afektivní odpověď jedince na jeho životní situaci (Frankl, 1959; in Shim et al., 2013). Křivohlavý (2010) dává smysluplnost do souvislosti s radostí. Smysl pojímá jako předpoklad k radostnějšímu prožívání. Nejedná se samozřejmě o jednoznačnou zákonitost, nicméně „*ve většině případů je vyšší míra radosti tam, kde lidé prožívají svůj život jako smysluplný*“ (Křivohlavý, 2010, s. 91). Schopnost najít smysl v péči o člověka s demencí může tedy ovlivňovat to, zda bude dotýčný na danou situaci nahlížet pozitivně (Quinn et al., 2010). Domnívám se proto, že v konečném důsledku může mít souvislost s kvalitou života. Moji domněnku podporují Zika a Chamberlain (1992), podle kterých hledání smyslu souvisí s well-beingem, a Kováčovo pojetí smyslu jako vrcholného psychoregulatoru jednotlivých komponentů kvality života (viz část 1.4 *Modely kvality života*). V kontextu péče o člověka s demencí to potvrzují i Quinn et al. (2010). Shim et al. (2013) ve své studii vycházejí z toho, že onen smysl lze odvozovat ze samotné péče, ze vztahu pečujícího a nemocného nebo skrze utrpení.

3.5.1.3.1 Péče pohledem existencialismu

Na otázku, zda lze péči o člověka s demencí nazývat „utrpením“, odpovídají Farran et al. (1991). Autoři představují existencialismus jako alternativní paradigma, skrze které lze k dlouhodobé péči přistupovat. Za základní esenci utrpení považují pocit bezmocnosti a obtíže způsobující bolest a trápení ve čtyřech rovinách: fyzické, psychické, sociální a spirituální. Na základě těchto kritérií stanovují, že dlouhodobá péče o člověka s demencí může být nahlížena jako utrpení. Autoři proto považují hledání smyslu skrze dlouhodobou péči za vhodný konstrukt, jak tuto zkušenost nahlížet a porozumět ji.

3.5.1.3.2 Logoterapeutické pojetí péče

Mimo výše uvedené pojetí péče jako utrpení lze tuto problematiku nahlížet i optikou Franklova učení. Pro některé pečující může být péče skutečně utrpením. To vychází z jeho tvrzení o podstatě utrpení. To je nevyhnutelné tam, kde není možné vyléčit nebo odstranit jeho příčinu biologické, psychologické nebo sociologické povahy (Frankl, 2005). Z toho vyplývá, že péče o člověka s demencí naplňuje i takto vymezenou podstatu utrpení. Utrpení pak v jeho teorii představuje jednu z cest k nalezení a naplnění smyslu.

Logoterapie nepojímá smysl jako něco abstraktního, nepředstavitelného. Uvažuje o konkrétním smyslu situace, v níž se nachází určitý jedinec. „*Smysl je podle Frankla jedinečný, konkrétní a pro daného člověka dosažitelný. Úkolem člověka je smysl objevit a naplnit tím, že z dané situace utvoří to nejlepší, čeho je schopen*“ (Kosová, 2014, s. 43). Nároky a požadavky, které pro člověka z dané situace vyplývají, jsou člověku výzvou. Prostřednictvím své reakce odpovídá na tuto výzvu. Jedná se tak o prostor či kontext, který může zrcadlit smysl, jenž pro člověka tato situace představuje, příp. kontext, kterému má být nějaký smysl přidělen (Frankl, 2005).

Frankl (2005) říká, že potřeba smyslu je nejzákladnější a nejlidštější potřebou člověka. Nazývá ji „vůlí ke smyslu“. Člověku nejde o samotnou existenci za každou cenu, chce žít smysluplně. Smysl je vždy individuální a nelze jej člověku žádným způsobem předepsat. V moci terapeutů je pouze dovést ho k tomu, že život má smysl za každých podmínek a okolností a je smysluplný až do svého konce. Schopnost člověka nacházet smysl je navíc nezávislá na pohlaví, věku, inteligenci, charakteru, prostředí, ve kterém člověk žije, a dokonce ani tom, zda je ve věřící (Frankl, 2005; 2007). Tato informace tedy může být určitým předpokladem pro případné intervence zaměřené na podporu člověka v hledání smyslu.

Pro potřeby této práce musím ještě upozornit na rozdíl smyslu dané situace a posledním, nejvšeobecnějším neboli univerzálním smyslem čili smyslem celku, smyslem života. Některé výzkumné studie tento rozdíl reflektují a zkoumají smysl v obou rovinách. Ve větší míře nicméně hovoří o smyslu konkrétních situací („provisional meaning“).

Jak se má konkrétní smysl k univerzálnímu smyslu popisuje Frankl (2005) na příkladu filmu. Film obsahuje několik jednotlivých scén, které mají svůj specifický smysl, až na jeho konci však vidíme celkový smysl. Tak tomu je i v životě. Člověk dává smysl svému životu tím, že naplňuje smysl jednotlivých životních situací.

Frankl (2007) věří, že naplnění naší existence smyslem uskutečňujeme prostřednictvím hodnot – něco vytváříme, prožíváme nebo trpíme. Utrpením naplňujeme vlastní existenci skrze postoje hodnoty, takže skrze utrpení přijímáme správný postoj k osudu, jsme svobodní ve volbě našeho postoje a můžeme jej vnitřně ovládnout. Díky extrémním situacím se nejen konfrontujeme s vlastní vnitřní svobodou a poznáváme ji, ale také rosteme, dozráváme, stáváme se bohatšími.

Abychom mohli akceptovat utrpení, musíme jej podle Frankla (2007) spojit s nějakým záměrem, smyslem. Jen tak pro nás může být přínosné. Smysluplným se může stát, až když jej překročíme, k něčemu jej vztáhneme. K něčemu nebo někomu mimo nás. Dle autorova mínění spočívá smysluplné utrpení především v sebeobětování. Ve svých knihách uvádí, že to utrpení, které má smysl, přestává být utrpením. Lze tedy uvažovat tak, že smysl situace, ve které se jedinec nachází, souvisí se subjektivní kvalitou života.

V souladu s teoretickými východisky autorů (Shim et al., 2013) výše uvedeného výzkumu jsou i jejich závěry. Pečující odvozovali smysl ze svazku manželského a ze samotné péče, resp. z toho, co si mysleli, že je důležité či smysluplné pro manžela/manželku, o které se starali. Zdůrazňovali tedy domácí péči, kterou preferovali před institucionalizací a pro kterou se rozhodli. I v ní totiž spatřovali smysl. Ten viděli v dodržení manželského slibu a v reciprocitě vztahu.

Respondenti byli dotazováni i na změny související s nalezením smyslu. Z jejich výpovědí vyplývá, že nalezení smyslu jim pomohlo v tom, že se cítí klidněji, prohloubil se jejich vztah k nemocnému, jinak nahlíží na každodenní život. Autoři výzkumu hovoří o transcendentálních změnách. Respondenti díky této zkušenosti lépe rozumí sami sobě a jejich propojení s ostatními, příp. s vyšší mocí, je hlubší (Shim et al., 2013).

Z textu vyplývá, že člověk může na dlouhodobou péči reagovat vlastním růstem, jak o něm referovali sami pečující. Někteří se cítili dobře kvůli tomu, co dělají; jiní změnili svou životní filozofii a u některých došlo i ke změnám ve vnímání smysluplnosti v každodenním životě (Shim et al., 2013).

Další výzkum, jehož autory jsou Farran et al. (1991), informuje čtenáře o tom, že respondenti, zařazení do tohoto výzkumu, skutečně řeší ve svém životě existenciální témata – ztráty týkající se vlastní osoby, nemocného i dalších lidí (viz výše). Pociťují bezmocnost, jelikož mnohdy poskytují péči jen z povinnosti a pocitu zodpovědnosti. Hovoří o ztrátě svobody, pocitu beznaděje, nekonečnosti, svůj život vnímají jako nudný či stagnující. Naproti tomu data výzkumu zároveň nasvědčují tomu, že někteří respondenti nacházejí smysl a realizují jej skrze převzetí zodpovědnosti za rozhodnutí týkající se péče a života obecně, skrze oceňování pozitivních aspektů péče a hledání smyslu dané situace a skrze víru ve smysl celkový („nadsmysl“ ve Franklově pojetí). 77 % respondentů uvádí, že

volí jak své postoje, tak reakce na život a nároky spojené s péčí. Rozhodli se pro pozitivní postoj k péči a oceňování pozitivních aspektů života.

Význam smyslu situace pro neformální pečující prokázal i další výzkum. Bylo zjištěno, že pečující udávající vyšší míru pocíťovaného smyslu situace vykazují nižší hodnoty depresivity a pocitů přetížení (Farran, Miller, Kaufman & Davis, 1997).

Za zmínku stojí autoři Quinn et al. (2010) a jejich pojetí. Ti popisují souvislost mezi motivací pečovat, hledáním smyslu a well-beingem pečující osoby. Tvrdí, že motivace poskytovat péči a hledání či nalezení smyslu této situace mohou well-being ovlivnit. Zároveň však poukazují na další souvislost. Dle jejich mínění motivace pečovat může ovlivnit smysl, který z této situace odvodí, který mu připsí a na druhou stranu přidělený smysl může zpětnovazebně posílit motivaci neformálního pečovatele. Tato deskripce mě vrací k myšlenkám Viktora E. Frankla. Ten ve svých pracích často zmiňuje citát F. Nietzscheho, jehož obsahem je sdělení, že má-li člověk proč, zvládne každé jak. Přidělený smysl může být cestou k pozitivnějšímu hodnocení péče o člověka s demencí.

Pro úplnost je třeba dodat jednak to, že ne všichni respondenti v popsanych výzkumech byli schopni/ochotni smysl hledat a identifikovat jej (Quinn et al., 2010) a jednak to, že význam hledání a nalézání smyslu nebyl potvrzen všemi výzkumníky. Winslow (1997; in Quinn et al., 2010) se zabýval hledáním smyslu jako copingovou strategií a zjistil, že není souvislost mezi hledáním smyslu, nižší úzkostností a lepším fyzickým zdravím. Přiklání se k názoru, že v kontextu dlouhodobé péče o člověka s demencí by mohly být jiné copingové strategie efektivnější.

3.5.1.4 Kompetence a zvládání pečovatelské role

Do výčtu pozitivních aspektů zařadili autoři Lloyd et al. (2016) kompetence a zvládání či ovládání role pečovatele. Za přínosné respondenti považovali nové dovednosti, které si v průběhu péče osvojili. Některé souvisely přímo s péčí – jako např. mluvit pomalu, používat jednoduché věty, opakovat instrukce apod. (Cheng et al., 2016), jiné měly přesah i do dalších životních oblastí. Někteří dokonce udávali, že díky péči zvládli úkoly a situace, o nichž si mysleli, že by na ně nestačili (Sanders, 2005).

Specifický přínos pro muže měla péče z hlediska domácích činností. Muži se naučili vařit a starat se o domácnost, což do té doby byla doména ženy (Ribeiro & Paúl, 2008). Domnívám se, že tento aspekt může odrážet i další, pečujícími v jiném výzkumu pozitivně hodnocený přínos, kterým je znalost nemoci. V předchozí kapitole jsem uvedla,

že nedostatek informací může negativně ovlivňovat kvalitu života pečujícího. Cheng et al. (2016) a Netto et al. (2010) potvrdili význam informací. Respondenti díky nastalé situaci vědí, co nemoc obnáší, co mohou s progredujícím onemocněním očekávat a jak mají jednat s nemocným, tak aby jej nezatěžovali neadekvátními nároky a požadavky. Cenili si také nově nabitě schopnosti kreativního řešení problémů (Netto et al., 2010).

3.5.1.5 Víra a spirituální růst

Dalším aspektem péče, který je považován za pozitivní, je víra a spirituální růst. Ačkoli jsou předmětem zájmu mnoha výzkumů, je třeba zohledňovat souvislost se specifickými skupinami respondentů. Na příklad afroameričtí pečovatelé všeobecně udávají vyšší míru religiozity, jež je spojena s lepším vypořádáváním se se situací a sekundárně i s vyšší kvalitou života nemocného (Nagpal, Heid, Zarit & Whitlatch, 2015). Ti, kteří se považují za křesťany, referují o víře jako o svém zdroji, jenž jim umožnil vzít na sebe péči o nemocného a dal jim sílu v ní pokračovat (Netto et al., 2010; Sanders, 2005). Netto et al. (2010) zjistili, že spirituální růst udávali pečující napříč různými vyznáními.

Některé studie neuvádějí pouze víru jako takovou, ale například i změnu životní filozofie, jak již bylo řečeno (Shim et al., 2013). Ta byla v některých případech konkretizována jako nová preference nemateriálních aspektů života – jako jsou vztahy – před těmi materiálními (Netto et al., 2010). Nehledě na vyznání získali respondenti širší náhled na život a udávali, že jejich život má díky péči nový smysl (Lloyd et al., 2016).

3.5.1.6 Benefity související s mezilidskými vztahy

Benefity plynoucí z mezilidských vztahů představují rovněž jeden z udávaných pozitivních aspektů. Ve výzkumu zabývajícím se péčí o člověka s demencí v rámci manželství, vyjadřují respondenti potěšení ze společnosti druhého (Ribeiro & Paúl, 2008), z hlubšího poznání, ke kterému někdy dochází, a oceňované je společné vzpomínání (Cheng et al., 2016). S progresí onemocnění se zvyšuje emocionální blízkost (Murray et al., 1999) a intimita (Ribeiro & Paúl, 2008) v rámci dyády. Některé dospělé děti oceňují společnost nemocného a udávají, že dlouhodobá péče posiluje jejich vzájemný vztah, který všedností každodenního života pomalu upadal (Netto et al., 2010). Tentýž autor uvádí, že benefitem pro některé pečující, např. pro dospělé děti, může rovněž být přehodnocování vztahů ve vlastní rodině. Respondenti si mnohem více váží lidí, kteří jsou v jejich blízkosti.

Přínosem této situace bývá všeobecná náprava mezilidských vztahů i náprava rodinných konfliktů (Cheng et al., 2016). Zatímco někteří respondenti hovořili o celkově vyšší náklonnosti a o porozumění lidem, zmiňováno bylo také uvědomění si vlastních egocentrických tendencí a tendence posuzovat druhé i odhodlání ke změně těchto tendencí (Netto et al., 2010).

Motenko (1989; in Kramer, 1997) se zabývala pozitivními aspekty v péči o člověka s demencí v manželském páru. Zjistila, že ženy, které udávaly stejnou míru manželské blízkosti, byly více spokojené. Podobně větší spokojenost a potěšení z péče zmiňovaly ženy, které pojímaly péči jako reciprocitu vzhledem k dřívějšímu vztahu a pozornosti, které se jim od manžela dostávalo, než ty ženy, které pečovaly z povinnosti. Toto potěšení korelovalo s jejich well-beingem.

3.5.1.7 Reciprocita

Pečování nejen pro ženy znamenalo příležitost vracet, co pečující dostávali dříve (Peacock et al., 2010; Murray et al., 1999; Ribeiro & Paúl, 2008). Tímto způsobem jej vnímali i muži a dospělé děti. Ty navíc udávaly, že i jejich děti díky této situaci mohou nahlížet život v širší perspektivě. Vidí, s čím se v životě mohou setkat, a jaké chování se od nich očekává (Peacock et al., 2010).

3.5.1.8 Smysl pro povinnost

Smysl pro povinnost, resp. jeho realizace je také součástí pozitivních aspektů zkoumaných v rámci této problematiky. Oblastí, do které se toto promítá, je dodržení manželského slibu – věrnost ve zdraví i nemoci. Respondenti mají pocit jakéhosi zadostiučinění a hrdosti z toho, že jsou schopni slibu dostát a o svého manžela či manželku se postarat (Murray et al., 1999; Ribeiro & Paúl, 2008; Shim et al., 2013). Smysl pro povinnost se odrazil v hrdosti některých respondentů, kteří péči pojímali jako určitý závazek a povinnost v rámci komunity (Jervis et al., 2010).

3.5.2 Strategie k zaujetí a udržení pozitivního přístupu

Lloyd et al. (2016) zahrnuli do své studie i to, jak pečující vnímají ony pozitivní aspekty, co jim pomáhá nalézat je a držet se jich, a jaké strategie využívají k tomu, aby k péči přistupovali pozitivněji, aby pro ně nebyla jen zátěž.

Zásadním faktorem pro pozitivní vnímání dlouhodobé péče je akceptace nastalých podmínek a přijetí situace (Duggleby, Williams, Wright, & Bollinger, 2009; Shim et al., 2013). Pečující hovoří o tom, že byli nuceni vzdát se svých plánů a s ohledem na limity a omezení nemocné osoby žít svůj život „ze dne na den“ (Shim et al., 2013). Přijetí situace, dle autorů, zahrnuje přijetí trvalých a nepředvídatelných změn v mnoha oblastech života. O významu akceptace nemoci a celkové situace pojednává ve své studii též Jarolímová (2016). Z jejích slov vyplývá, že nepřijetí nemoci vede k bagatelizaci, disimulaci či agravaci symptomů, což značně komplikuje celou situaci. Může docházet jak k řadě konfliktů a frustrací na základě toho, že se pečující snaží nemocného „naučit“, co nezvládá, nebo jej konfrontuje s jeho chybami atp., tak k zadržení včasné diagnózy a tím pádem i vhodné léčby.

Další strategií, která pomáhá pečujícím situaci zvládnout, je jim zdrojem sil a podporuje je tak v tom, aby v péči pokračovali, je zaujetí pozitivního postoje k péči o nemocného. Pečující přiznávají, že by mohli být rozhořčení a plni negativních emocí, nicméně rozhodli se pro pozitivní přístup (Farran et al., 1991; Shim et al., 2013). Někteří respondenti hovoří dokonce o „praktikování pozitivního přístupu“, který spočívá v zaměřování se na pozitivní myšlenky a odmítání těch negativních (Donovan & Corcoran, 2010). Opomíjet nelze ani humor. Ten a optimismus ve své studii uvádějí i Shim et al. (2013) a Cheng et al., (2016). Jako copingová strategie byl užíván ve stresových situacích a pro uvolnění přítomného napětí. Humor je pak vhodný zejména tam, kde již pozitivní přístup není možný nebo dosažitelný (Cheng et al., 2016).

Zaujetí pozitivního přístupu člověku usnadňuje závazek vztahu. Pečující vypovídají o tom, že k nemocnému stále pociťují lásku, která je zároveň opětována. Tato láska staví nemocného na první místo a dopomáhá pečujícím k soucitnému a láskyplnému přístupu i v těžkých časech (Shim et al., 2013). Je zdůrazňován význam předchozího vztahu, který je zásadním z hlediska porozumění prožívání pozitivních aspektů péče a prediktorem kvality péče. Pečující, kteří popisují svůj dosavadní vztah s nemocným pozitivně, častěji vykazují vyšší spokojenost a hrdost v kontextu péče (Lloyd et al., 2016).

Součástí pozitivního postoje je i vytváření různých příležitostí pro nemocné a vymýšlení smysluplných aktivit, do kterých se mohou nemocní zapojit (Lloyd et al., 2016).

V neposlední řadě lze uvést nalézání zdrojů síly a čerpání z nich. Zmiňovanými zdroji jsou víra, druzí lidé – rodina, přátelé či podpůrné služby (Donovan & Corcoran, 2010), podpůrné a svépomocné skupiny, předchozí zkušenosti, informace o nemoci a o tom, co očekávat, a zaměření se na své zájmy – zahrádkaření, zpívání ve sboru apod. (Shim et al., 2013). Nalézání zdrojů a čerpání z nich někdy předchází schopnost připustit si potřebu pomoci a přijmout vlastní limity. Někteří respondenti byli zvyklí spoléhat se na svou nezávislost a přijetí pomoci pro ně nebylo lehkým krokem (Shim et al., 2013).

Z právě uvedeného textu vyplývá, že strategiemi tohoto typu se v podobném duchu zbývali také Shim et al. (2013). Ačkoli je pojímají jako strategie umožňující pečujícím nacházet smysl v dané situaci, domnívám se, že v širším kontextu se jedná o totéž téma. Autoři kromě výše jmenovaných strategií stanovují jako klíčový faktor rozhodnutí vzít na sebe péči o nemocného. Jedná se o krok na pomezí přijetí a vyrovnávání se se situací a zaujetím pozitivního postoje k péči. Zdůrazňováno je vědomí, že se jedná o volbu čili svobodné rozhodnutí a nikoli o povinnost. Autoři zdůrazňují, že strategie, které pomáhají pečujícím hledat smysl – tedy akceptace situace, volba pozitivního postoje, zaměření se na to, za co člověk může být vděčný, a aktivní vyhledávání zdrojů síly, mohou být nápomocné všeobecně každému pečovateli.

Ačkoli se nejednalo o časté téma, vyvodili Cheng et al. (2016) ze svého výzkumu ještě jednu strategii, která byla pečujícím nápomocna. Jedná se o schopnost „pustit to/nechat to“ („let it go“). Autoři vysvětlují tento aspekt v kontextu toho, že si lidé sami na sebe vytvářejí nátlaky odrážející jejich očekávání ohledně vlastního výkonu souvisejícího s péčí. Řadí sem i neschopnost přijmout, že se milovaná osoba mění, ztrácí. Vnímám tuto strategii jako schopnost nebojovat s nezměnitelným a představuje pro mne jeden z prvních kroků k přijetí situace. I autoři ji považují za důležitý aspekt přizpůsobení se pečující osobě a jejího potenciálního růstu.

Z výzkumu Shim et al. (2013) vyplývá, že vnímání a oceňování pozitivních aspektů není zřejmě jen záležitostí zvolených strategií a postojů, ale též osobnostních rysů. Ukázalo se, že se respondenti vyznačovali několika společnými rysy – byli altruističtí, dokázali žít v souladu se svými hodnotami, byli si vědomi svých silných stránek a jejich charakteristickými znaky byly víra a láska.

3.5.3 Pozitivní aspekty a jejich vliv na kvalitu života neformálních pečovatелů

Součástí některých výzkumů zabývajících se pozitivními aspekty péče je monitoring lidí, kteří jsou schopni identifikovat a pojmenovat pozitivní aspekty. Farran et al. (1991) upozorňují, že v jejich výzkumu uvedlo pozitivní aspekty až 90 % respondentů. Cohen, Colantonio a Vernich, (2002) zkoumali pozitivní aspekty dlouhodobé péče u kanadských neformálních pečovatелů. Uvádají, že 73 % pečujících bylo schopno identifikovat nejméně 1 pozitivní aspekt. Ti, jejichž míra pozitivních aspektů byla vyšší, vykazovali zároveň nižší míru zátěže, méně depresivních a úzkostných symptomů a lépe hodnotili své subjektivní zdraví (Cohen et al., 2002).

Pozitivní aspekty pečování jako prediktor depresivních symptomů potvrdili i autoři dalšího výzkumu (Hilgeman, Allen, DeCoster, & Burgio, 2007). Ti mimo jiné zjistili, že predikují také míru zátěže související s problematickým chováním nemocného. Tento výzkum rovněž popsal souvislost pozitivních aspektů s mírou každodenní zátěže, která byla operacionalizována jako míra zátěže vyplývající z nároků každodenní péče. Její nižší míra souvisela s vyšší mírou pozitivních aspektů.

Pozitivní aspekty péče o člověka s demencí byly zkoumány i v rámci některých českých výzkumů. Ve výzkumu Jedlinské et al. (2009) hodnotilo svou roli pečovatele *spíše pozitivně* 34 % respondentů a *pozitivně* 30 % respondentů. Jarolímová (2016) se pak ve své studii zabývala ztrátami a zisky, které pečující pociťovali. Z celkového počtu odpovědí na tuto otázku vyjadřovalo 45 % kladné hodnocení a 55 % odpovědí odráželo pociťované ztráty. Devět z 12 respondentů reflektovalo nějaké zisky a pouze tři respondenti hovořili výhradně o ztrátách. Udávané zisky více méně odrážejí již zmíněné a popsané pozitivní aspekty. Probandi hovořili o posílení a zlepšení mezilidských vztahů jak v rodině, tak mezi přáteli, reciprocitu pomoci, ocenění profesionální pomoci, dobrý pocit z pomoci blízké osobě ad.

V rámci tohoto výzkumu byla zjišťována také přímo pozitiva a negativa péče. Na otázku pozitiv péče neodpověděli pouze tři lidé z 12. Poměr pozitivních a negativních odpovědí byl 17:41. Za pozitiva péče respondenti označovali posílení a zlepšení vztahů, vyšší spokojenost nemocného, finance, naděje, že budou moci z této zkušenosti těžit i v budoucnu. Zajímavou částí výzkumu je zjišťování silných a slabých stránek rodiny. Výroků na téma silných stránek rodiny padlo 21. Těch, které odrážely slabé stránky, bylo 16. Jeden člověk nedokázal tuto otázku zodpovědět vůbec (Jarolímová, 2016).

Na otázku: „Jak jsou zohledňovány pozitivní aspekty péče o seniory s demencí ve službách zaměřených na podporu rodinných pečujících?“ hledala odpověď Koudelová (2011). Dílčí částí výzkumu byly přínosy péče pro rodinné pečující. Respondenty byly pracovníci sociálních služeb, kteří měli tyto přínosy pro pečující reflektovat ze svého pohledu. Ukázalo se, že ačkoli pracovníci služeb vnímají některé pozitivní aspekty, které péče pro pečující představuje, jejich percepce pozitivních a negativních aspektů péče je značně nevyrovnaná. Dominuje registrace negativních stránek péče, což potvrzuje předpoklady mnoha výzkumníků, kteří na tuto nevyrovnanost poukazují v úvodech svých prací.

3.6 Shrnutí

Z textu lze vyvozovat, že vnímání a registrování pozitivních aspektů péče o člověka s demencí nejsou samozřejmostí. Teorie hovoří o tom, že pečující si mohou vybrat, jak budou svou zkušenost hodnotit a zda pro ně bude mít smysl. Praxe to potvrzuje. Někteří respondenti se rozhodli pro zaujetí pozitivního přístupu k péči, jiní naopak nejsou schopni na otázku zjišťující pozitivní aspekty odpovědět. Autoři Lloyd et al. (2016) upozorňují, že pozitivní aspekty popisované pečujícími se neobjevují jen tak, z ničeho nic. Jsou volbou, a proto možností alespoň v nějaké míře ovlivnit jejich situaci. Skrze dobře zvolené postoje je pečující schopen nahlížet všeobecně více pozitivních aspektů v kontextu péče (Farran et al., 1991).

Pojímání dlouhodobé péče skrze pozitivní aspekty je důležitou alternativou k převládající jednostranné tendenci vnímat péči jako zátěž. Jak jsem již uvedla, pozitivní aspekty mohou hrát zásadní roli v tom, jak pečující bude vnímat svou situaci, jak ji bude prožívat, hodnotit a co si z ní odnese. Výzkumné poznatky naznačují, že pohled na péči touto optikou může být pro člověka protektivním faktorem před negativními důsledky dlouhodobé péče. Je tak zřejmé, že schopnost vnímat a oceňovat pozitivní aspekty může mít vliv na kvalitu života jak pečujícího, tak nemocného, na samotnou kvalitu péče o člověka zasaženého demencí a v neposlední řadě i na případné rozhodování o institucionalizaci nemocného.

4 Možnosti pomoci a podpory neformálním pečovatelům

Úvodem nastíním situaci pečovatelů v Čechách. Pro ilustraci naznačím jejich přibližný počet, postavení v rámci legislativy a sociálního systému. Zajímá mě však budou především existující formy pomoci zaměřené na změnu postoje, přerámování a hledání nových pohledů na péči, na identifikaci a posilování pozitivních aspektů péče a na hledání smyslu.

4.1 *Nástin formální a neformální péče v ČR*

Ze zprávy mapující problematiku demence v České republice v roce 2015 vyplývá, že dosud neexistují relevantní výzkumy, které by informovaly o tom, kolik pacientů v České republice trpí nějakou formou demence (Mátl & Mátlová, 2015). Zpráva nicméně poukazuje na existenci evropských a světových studií, z nichž přebírá odhady těchto informací. Pro rok 2014 je odhadovaný počet lidí s demencí v České republice přibližně 152,7 tisíc osob, dvě třetiny tvoří ženy. Tento počet každým rokem narůstá. V roce 2050 by mělo být v České republice přibližně 383 000 lidí postižených nějakou formou demence. Citovaná Ročenka společnosti Alzheimer Europe pak stanovuje počet nemocných v České republice, o něž se starají neformální pečovatelé zhruba na 100 000 lidí. Za předpokladu 2-3 pečujících na jednoho nemocného se jedná o počet cca 250 000 lidí (Mátl & Mátlová, 2015).

Informace jsou nedostatečné také z hlediska péče, zejména té neformální. Podle Zprávy o stavu demence v ČR je doslova „detektivní“ prací zjistit, kdo a jak se o nemocné stará a jaké služby jsou této cílové skupině poskytovány. Relevantní zdroje ani statistiky týkající se těchto služeb, jejich dostupnosti či kapacit v České republice neexistují. Zpráva dále popisuje, že o lidi s demencí je pečováno odděleně, tedy v několika vzájemně nepropojených sektorech - zdravotnickém sektoru, sociálních službách a menší část tvoří rovněž služby v rámci šedé ekonomiky, kdy se jedná zejména o pobytové služby zřizované z komerčních důvodů. Poslední nemalou část tvoří právě neformální péče v domácím prostředí, o které nevíme „téměř nic“ (Mátl & Mátlová, 2015). O nedostatku odborné literatury a relevantních zdrojů referuje ve své práci Eva Jarolímová (2016) a k podobnému závěru došli i Geissler, Holeňová, Horová, Jiráť, Solnářová, Schlanger a Tomášková (2015).

Pro ilustraci pokrytí péče a poměru formální a neformální péče použijí informace z již zmíněné Zprávy o stavu demence 2015. Česká Republika je dle evropských odhadů jaksi pozadu z hlediska péče o lidi s demencí. V Německu je formou služeb pečováno o 25 % nemocných, ve Francii jde o 50 % lidí zasažených demencí, přičemž v Čechách se jedná o necelých 10 %. Lidé s demencí mohou omezeně využívat zdravotní péči a péči sociální, která je realizována prostřednictvím terénních, ambulantních či institucionálních služeb. Drtivě většině lidí zasažených demencí je však péče poskytována neformálním způsobem čili v domácím prostředí (Mátl & Mátlová, 2015).

Postavení pečujících v české legislativě dokumentuje *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR* (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). V české legislativě figuruje pojem „osoba pečující“. Definována je však pouze nepřímo, a sice skrze osobu závislou na pomoci jiné osoby. Její legislativní ukotvení je velmi slabé a zákony, dlouhodobé strategie ani koncepce tuto skupinu lidí příliš nezohledňují. Autoři uvádějí, že je-li tato skupina brána v úvahu, tak většinou pouze v souvislosti se skupinou, k níž náleží nemocný, tedy s lidmi v seniorském věku, s lidmi postiženými apod. a skrze tuto skupinu je o ní uvažováno. Strategie na národní úrovni věnovaná přímo pečujícím neexistuje.

Jako „osoby pečující“ eviduje neformální pečovatele několik institucí, konkrétně se jedná o zdravotní pojišťovny, Českou správu sociálního zabezpečení a Úřad práce. Autoři upozorňují, že z různých důvodů nejsou všichni neformální pečující evidováni a že do evidované skupiny nepatří jen osoby s demencí, nýbrž i lidé různého věku s různým typem postižení. Data o počtech pečujících navíc nejsou veřejnosti plně přístupná (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015).

Jak již bylo řečeno, služeb a možností pomoci pečujícím osobám je nedostatek. Důvodem je slabé legislativní ukotvení této skupiny a fakt, že pro poskytování sociálních služeb nejsou pečující jasně definovanou cílovou skupinou (Geissler, Holeňová, Horová, Jirát, Solnářová, Schlanger, & Tomášková, 2015). Ačkoli se domnívám, že by bylo vhodné poukázat na existující formy pomoci pečujícím, nebudu se jimi nyní zabývat a to proto, že přehled dostupných služeb obsahuje již zmíněná výstupní analytická zpráva a částečně jej předložila také Eva Jarolímová ve své disertační práci. Ta zároveň navrhla určitá

doporučení na rozšíření a optimalizaci nabídky služeb jak pro osoby s demencí, tak pro pečující osoby. Má pozornost tak bude v následující části zaměřena na formy pomoci, resp. intervenční programy, jež využívají potenciálu pozitivních aspektů, hledání smyslu péče a dalších přínosů, které mohou ovlivňovat kvalitu života pečujících v pozitivním slova smyslu.

4.2 Výzkumy a intervenční programy zaměřené na pozitivní aspekty a hledání smyslu v kontextu péče o člověka s demencí

V současné době již existují různé možnosti pomoci a formy podpory pro rodinné pečující. Existující intervenční programy či ergoterapie popisují Cheng et al. (2014) jednotlivými zaměřenými, kterým se věnovali autoři zabývající se touto tematikou. Ony programy a ergoterapie jsou tedy charakteristické svým poradenským charakterem, edukací, řešením konkrétních problémů (úprava domácího prostředí apod.) a celkovou snahou o redukci pečovatelské zátěže a negativních aspektů péče. Specifickou oblast tvoří intervence, které pečujícím zprostředkovávají nové pohledy na péči, její přerámování a případnou změnu postojů skrze identifikaci a posilování pozitivních aspektů péče. Takto koncipované intervence by dle Lévesque et al. (2002) měly být zakomponovány do podpůrných služeb určených pro pečující, kteří se starají o svého blízkého s demencí. Dle jejich mínění je zaměření se na podporu se zvládáním péče nedostatečné, podpůrné služby by měly být nápomocné v identifikaci a upevňování posilujících a obohacujících aspektů, které z této role plynou.

Výzkum a implementace těchto programů jsou však zatím spíše v počátcích svého vývoje. V současné době existuje jen několik takto zaměřených programů. Některé z nich nyní stručně představím.

V roce 2010 napsali Donovan a Corcoran, že víme velmi málo o tom, jak péči zvládají ti, kteří ji hodnotí pozitivně, a jak o ní přemýšlejí. V odborné literatuře se jedná o zatím ne zcela popsané téma. V roce 2010, kdy vyšla jejich studie, uvedli, že nenašli jedinou takto specificky zaměřenou ergoterapii a že terapeuti tedy neměli na čem stavět intervence, které by pomohly změnit postoj pečujících osob a následně i jejich chování a jednání ve vztahu k péči a nemocnému.

Z tohoto důvodu bylo jejich cílem popsat smýšlení a chování těch, jejichž výsledky na škále Caregiving Uplifts Scale byly vyšší a cítili se ohledně své role jaksí povzneseněji. Jelikož z jejich studie vyplynulo, že respondenti jejich výzkumu vykazovali nižší míru

depresivity, objektivní a subjektivní zátěže, domnívají se, že lze tyto informace pojímat jako východisko pro tvorbu intervenčních programů (Donovan & Corcoran, 2010).

Odpovědi účastníků výzkumu byly rozděleny do dvou částí. Popisována byla specifika na úrovni chování a změn postojů. Nejvýznamnějším byl pro respondenty zvyk zjednodušovat si a systematizovat každodenní rutinu. To jim jednak usnadňovalo roli pečovatele a jednak tím minimalizovali možné zmatení na straně nemocné osoby. Kromě toho považovali pečující za důležité péči sama o sebe, vlastní odpočinek, společnost a přijetí pomoci druhých lidí, účast v různých podpůrných skupinách a čerpání sil z vlastních zdrojů. Těmi byly již zmiňovaná víra, meditace apod. Dalším udávaným benefitem byla pokračující komunikace s nemocným. Ačkoli se mnohdy jednalo již jen o neverbální komunikaci, pečující se naučili dekodovat různé signály. Ty jim byly cenným zdrojem informací o nemocných, jak se cítí apod. (Donovan & Corcoran, 2010).

Z hlediska změn postojů i v tomto výzkumu udávali pečující praktikování pozitivního přístupu k péči. Zmiňována byla koncentrace na pozitivní myšlenky a odmítání těch negativních. Pozitivní postoj si pečující udržovali skrze svůj humor a rovněž podporu smyslu pro humor nemocné osoby. V souladu s výše popsány závěry jiných studií i v tomto výzkumu respondenti uváděli, že péče pro ně představovala pokračující závazek, který vyplýval z jejich manželství a dodržení manželského slibu. Někteří dokonce považovali vztah s nemocným za lepší než dříve. Poskytováním péče tak vyjadřovali svou lásku k partnerovi či partnerce (Donovan & Corcoran, 2010).

Donovan a Corcoran (2010) se domnívají, že tento typ intervence má potenciál povzbudit nové pečující v rozvoji pozitivního vnímání jejich role a jejího směřování, a snížit tak míru jejich pečovatelské zátěže. V tomto smyslu vyznívají i závěry již dříve představených výzkumů. Podobně jako Shim et al. (2013) i tito autoři upozorňují, že na vyšší úrovni well-beingu pečujících, kteří hodnotí svou roli pozitivně, se mohou podílet i osobnostní vlastnosti a charakteristiky.

Jedním z dalších takto stylizovaných intervenčních programů byl ten, jenž představil kolektiv autorů Teri, Logsdon, Uomoto a McCurry (1997). Ti, ačkoli se nezabývali výhradně pozitivními aspekty péče, je zařadili jako součást do jedné z jimi aplikovaných intervencí. Její podstatou bylo zaměření se dyády pečující – nemocný na pozitivní události a společné aktivity. Z hlediska snížení depresivních symptomů u obou

manželů, ve srovnání s kontrolními skupinami, byla tato intervence účinná. Nutno dodat, že oproti intervenci zaměřené na problém nebyla signifikantně účinnější.

Za efektivní lze také považovat intervenci založenou na kognitivně-behaviorálních strategiích, zejména identifikaci dysfunkčního myšlení týkající se pečování a jeho nahrazování. Tu autoři (Gallagher-Thompson & Coon, 2007; in Cheng et al., 2014) považují, napříč všemi intervencemi zacílenými na redukci stresu a depresivity, za nejúčinnější.

Podobně vyznívají i závěry autorů Lavoie et al. (2005). Ti se ptali, co z intervenčního programu považovali respondenti za nejpřínosnější z hlediska toho, co se v rámci programu naučili. Za nejužitečnější a nejrelevantnější označilo 73 % respondentů kognitivní restrukturuaci.

Lévesque et al. (2002) navrhli intervenční program, který vychází z Lazarovy teorie stresu, podle níž stres vzniká v momentě, kdy interakce mezi jedincem a jeho okolím přesahuje jeho zdroje a ohrožuje jeho well-being. Výzkum ukázal, že hodnocení nepříznivých okolností ovlivněné dysfunkčními reakcemi na chování nemocného je klíčovým faktorem z hlediska následků péče na well-being pečující osoby. Na základě této teorie vytvořili autoři intervenční program o 15 setkáních, který byl zaměřený na posílení copingových strategií pečujících osob. Součástí náplně tohoto programu bylo učení se a nácvik přehodnocování situace, seznámení se s copingovými strategiemi a jejich přiléhavostí ke konkrétním situacím. Hledání pozitivních aspektů bylo jednou z představených copingových strategií.

Cheng et al. (2014) vytvořili intervenční osmítýdenní program, jehož jednou z domén je zaměření se na hledání benefitů (Benefit Finding Intervention). Podstatou této intervence je kombinace klasického přístupu čili edukace a zaměření se na řešení problémů s přehodnocováním situace, kdy se respondenti učí nahlížet svou situaci jinak, pozitivněji. Klíčovým bodem bylo vysvětlení principu vzájemného ovlivňování změn myšlení, chování a prožívání porbandům. V rámci této intervence jim byly také předány informace o nemoci, měli příležitost seznámit se s různými komunikačními dovednostmi, byly jim představeny teorie stress managementu, relaxační techniky a učili se, jak vybalancovat nutnost péče o sebe s pečovatelskou zodpovědností a mnoho dalšího.

V závěru respondenti diskutovali téma trojúhelníku – myšlení, emoce, chování. Poté zaměřili svou pozornost na přehodnocování situace. Zpočátku hovořili o svých emočních reakcích na různé události a situace spojené s péčí o člověka s demencí, dále společně hledali alternativní cesty a jiné přístupy k pozitivnějším náhledům. Pomůckou k tomu jim byly osobní zkušenosti a hypotetické příklady popsané v materiálech, které obdrželi od realizátorů výzkumu (Cheng et al., 2014).

Součástí setkání bylo i promítání videa, ve kterém vystupovali ti pečující, kteří hodnotili svou situaci pozitivně a našli v ní smysl. Presentace videa byla založena na předpokladu, že sdílení zkušenosti s člověkem, který skutečně pečoval, bude pro pečující přínosnější než trénink či pomoc ve smyslu koučování profesionálem (Cheng et al., 2014).

Intervence byla doprovázena i nahráváním deníku pečujících. Ti měli za úkol třikrát týdně pomocí diktafonu zaznamenat dny spojené péčí. Tyto deníky byly ve skupině sdíleny a sloužily jako základ pro přehodnocování. Obohacujícím zde bylo nejen sdílení, ale i fakt, že se pečující vzájemně inspirovali a byli si vzory v hledání pozitivních aspektů (Cheng et al., 2014). Na podobné myšlenky vyslovují Shim et al. (2013) doporučení sdílet zkušenosti. Uvádají, že sdílení příběhů, pozitivních aspektů a smyslu pečování, může druhým dodat naději a pomoci jim ke změně vnímání a hodnocení dané situace. Autoři dokládají svá tvrzení citací jedné z respondentek. Jejím slovy nelze přehlížet negativní aspekty péče, je nicméně třeba, aby se pečující dověděli o pozitivních stránkách péče, a že ji lze pojmát různými způsoby, například jako příležitost. Uslyší-li pečující jen o negativech, bude je automaticky očekávat.

Co se týče výsledků studie, skupina zaměřená na hledání pozitiv v rámci péče vykazovala po skončení programu signifikantně nižší míru depresivity oproti kontrolní skupině. Obsah programu kontrolní skupiny byl obdobný, ale nezahrnoval průběžnou orientaci na pozitivní aspekty péče. Respondenti obou skupin vykazovali nižší zatížení vyplývající z péče (Cheng et al., 2014).

Pro úplnost informací je nutné dodat, že se jedná o pilotní studii. Ačkoli se domnívám, že z metodologického hlediska má tato práce ještě rezervy, považuji ji za cenný zdroj informací. I přesto, že byl výzkumný vzorek malý, výsledky indikují, že mé domněnky týkající se souvislosti pozitivních aspektů péče a nižší pečovatelské zátěže, resp. vyšší kvality života, by mohly být smysluplné.

4.3 Shrnutí

Výzkumy naznačují, že změny přístupu k péči, kognitivní restrukturační, identifikace a posilování pozitivních aspektů a hledání smyslu v této situaci mají veskrze pozitivní vliv na well-being/kvalitu života pečujícího. Jelikož je zjišťování kvality života a jejích změn jedním z důležitých ukazatelů efektivity různých intervencí (Kebza, 2011), považuji tento poznatek za podstatný a domnívám se, že by proto měl být námětem dalších výzkumů.

Protože ale vše má svá pro i proti, vyvstává několik otázek. Jednou z nich je, zda by pozitivní efekt těchto intervencí byl všeobecně platný a byl jednou z možností intervenčního působení. Ne všechny výzkumy jej potvrdily, a ne všichni pečující byli schopni ve své situaci pozitiva najít. Kladu si též otázku, zda pozitivní účinek je jediným efektem, který takto specifické intervence mohou mít. Boerner, Schulz a Horowitz (2004) zkoumali souvislost pozitivních aspektů péče a truchlení pečujících. Výsledky naznačují, že lidé, kteří svou situaci hodnotili pozitivněji a prožívali ji smysluplněji, pociťovali po smrti blízkého člověka hlubší zármutek. Se smrtí nemocného mohou pečující ztratit i svůj dosavadní smysl života. Z toho vyvozují, že tyto intervence mohou mít v konečném důsledku i svá rizika, která by rovněž měla být zmapována, a návrh případných intervenčních programů by je měl zohledňovat.

ZÁVĚR TEORETICKÉ ČÁSTI

Ačkoli je kvalita života pečujících vlivem nastalých okolností zásadně změněna a snad ve většině případů negativně ovlivněna, existují způsoby, jak ji zlepšit nebo alespoň pozitivně ovlivnit ve smyslu snížení pečovatelské zátěže a redukce stresu.

V současné době existuje více druhů pomoci, kterou mohou pečující využít – finanční, praktická, emocionální, pomoc svépomocných skupin apod. Finanční pomoci i podpůrných služeb je jednak nedostatek a jednak nejsou dostupné pro každého. Možnost zlepšení kvality života prostřednictvím využití nebo změny vnějších okolností je proto omezená. Zaměřila jsem se tudíž na to, zda je kvalita života ovlivnitelná změnou „vnitřních podmínek“.

Odborné prameny uvádějí, že možnost jistého ovlivnění existuje. Souhrnem lze uvést několik procesů, které byly výzkumně potvrzeny jako účinné. Není mezi nimi jednoznačná kauzalita, tyto procesy na sebe mohou nejen navazovat ale také se různě prolínat. Zjednodušeně řečeno, lze uvažovat o intervenci, která by pečující podporovala a) ve schopnosti kognitivní restrukturační, tedy přerámování situace a hledání nových úhlů pohledu, b) v identifikaci pozitivních aspektů, zaměřování se na ně a jejich posilování, c) v hledání smyslu a v konečném důsledku snad i ve změně postoje.

EMPIRICKÁ ČÁST

5 Východiska a cíl výzkumu

Jak vyplynulo z teoretické části této práce, bývají neformální pečovatelé označováni jako „skrytí/druzí“ nemocní. Situace, ve které se nacházejí, ohrožuje jejich fyzické i psychické zdraví a v konečném důsledku zvyšuje riziko mortality. Pomoci a podpory, které se pečujícím dostává, je málo a pro mnoho pečujících jsou z různých důvodů nedostupné. V České legislativě jsou navíc jako skupina ukotveni jen velmi slabě a dlouhodobější strategie a národní koncepce na ně příliš nepamatují.

Vycházím z toho, že možnosti ovlivnění těchto vnějších okolností jsou pro jednotlivce téměř nemožné a pro společnost jsou během na dlouhou trať. Rozhodla jsem se tak zaměřit svou pozornost na možnosti ovlivnění vlastního přístupu a postoje k dané situaci. Východiskem mi je jednak učení Viktora E. Frankla a jednak výsledky výzkumů popsané v teoretické části. Uvědomění si pozitivních aspektů a smyslu, který daná situace pro člověka má, je spojováno s vyšším well-beingem, lepším zdravotním stavem a celkově nižší zátěží. Domnívám se proto, že intervence, která by pečující podporovala v identifikaci pozitivních aspektů, zaměřování se na ně a jejich posilování, v hledání smyslu a ve schopnosti kognitivní restrukturační, tedy přerábání situace a hledání nových úhlů pohledu, by mohla být vhodným způsobem pomoci a podpory pro tuto skupinu.

Z výzkumů vyplývá spíše pozitivní efekt takto specifikovaných intervencí. Objevily se však i takové, které tento efekt nepotvrdily. Domnívám se, že někteří lidé skutečně v tíživé situaci, jakou péče bezpochyby představuje, nejsou schopni hledat pozitiva ani smysl. Jarolímová (2016) rovněž uvádí, že není jisté, zda si pečující pod vlivem zátěže uvědomují přínosy péče, a pokud ano, zda je toto uvědomění zinteriorizováno nebo je výsledkem výzkumného podnětu. Tošnerová (2001) navíc popisuje českou společnost jako spíše negativně naladěnou, podle jejích slov Češi jen těžko hledají slova o pozitivních jevech, chválí nebo oceňují. Tošnerová dává tuto tendenci i do souvislosti s pečujícími.

V souladu s výše zmíněnou tendencí naší společnosti je i fakt, že v českém prostředí stále převládá spíše jednostranné pojmání péče o člověka s demencí, zjednodušeně řečeno péče jako zátěž. I z tohoto důvodu se budu zabývat druhou stránkou problematiky čili péčí skrze její pozitivní aspekty. Ze zkušenosti jsem si vědoma toho, že

toto pojetí nemusí u pečujících vyvolat odezvu nebo na ně může ve svém důsledku působit jaksi naivně a vyvolat spíše negativní pocity. Chci tak ověřit předpoklad pozitivního efektu u lidí, kteří touto zkušeností již prošli a mají odstup, tedy u post-pečujících. Ráda bych zjistila, zda oni sami prožívali svou zkušenost jako obohacující, přínosnou a smysluplnou nebo zda ji takto vyhodnotili s odstupem. Dále se budu zabývat tím, zda to, co pečující označují jako pozitivní, bude zmiňováno i jako něco, co jim v péči pomáhalo. Zajímá mě bude jejich pohled na věc tedy, jestli si myslí, že by intervence založená na těchto principech byla pro aktuální pečující smysluplná a efektivní nebo naopak v něčem riziková. Zeptám se též na to, co post-pečující doporučují aktuálně pečujícím a zda mají nějaké nápady či návrhy k případné intervenci.

Byť nyní s ohledem na aktuální stav hovořím o post-pečujících, budu pojmy post-pečující a pečující v dalších částech této práce používat jako synonyma jednak z důvodu zmírnění monotónnosti textu a jednak proto, že respondentky referují převážně o době, kdy „pečujícími“ skutečně byly.

Jelikož vycházím z teorie o paralelní existenci jak pozitivních, tak negativních emocí u pečujících, domnívám se, že je třeba, aby tomu byl případný intervenční program uzpůsoben. Krom podpory výše uvedených mechanismů – hledání a posilování pozitivních aspektů, podpory hledání smyslu a kognitivní restrukturační, by měli mít pečující prostor pro vyjádření všech emocí, tedy i těch negativních. Tento prostor je navíc doporučován jako první krok k případné změně postoje. Kosová (2014) uvádí, že je-li v popředí klientův hněv či bezmoc, což v případě pečujících je pravděpodobné, je třeba jim dopřát dostatek času k sdělení těchto emocí. Teprve poté vzniká prostor pro zaujetí nového postoje.

Ačkoli jsem toho názoru, že intervence založené na pozitivních aspektech mají potenciál pozitivně ovlivnit kvalitu života pečujícího, z výše uvedených důvodů se domnívám, že by měly být součástí komplexněji pojaté intervence. K této myšlence mě vede nejen vnímaná potřeba prostoru pro vyjádření emocí, ale i další souvislosti vyplývající z teoretické části.

Bylo naznačeno, že pečující mezi pozitivní aspekty řadili kompetence k pečování, cenili si informací a již nabytých znalostí o onemocnění, vnímali pozitivní změny ve svých vztazích apod. Také s ohledem na pojetí postoje - jako trojsložkového konceptu o kognitivní, emocionální a behaviorální úrovni, se domnívám, že součástí celkové

intervence by měla být např. edukační a nácviková část, která by pečujícím zprostředkovala informace o nemoci, a vhodné postupy jednání a komunikace s nemocným.

Z výše uvedených důvodů vyvozují, že optimální formou pomoci by byla intervence komplexního charakteru. Taková, která pokrývá celé spektrum této problematiky – edukační, zaměřená na problém, poradenská, podporující vztahy mezi pečujícím a nemocným apod. Jak bylo naznačeno tyto části jsou již v nějaké míře součástí soudobých forem pomoci. Zaměření se na pozitivní aspekty a smysl zatím v českém prostředí chybí. Předpokládám, že jejich integrace do stávajících intervenčních programů nebo různých forem pomoci by byla vhodným doplněním. Dle mého mínění by tento krok přispěl k postupné optimalizaci a vycizelování nabídky služeb i k dalšímu poznávání problematiky, které by díky tomu mohlo být rovněž úplnější.

Ač považují komplexnější programy za vhodnější, budu pro potřeby této práce zkoumat možný efekt samotné intervence zaměřené na pozitivní aspekty, tedy odděleně. Důvodem je ohraničení a zúžení tématu.

Cílem práce je na podkladě zkušeností a názorů post-pečujících a poznatků z odborné literatury odpovědět na otázku, zda mohou být pozitivní aspekty péče, její vnímaný nebo připsaný smysl a kognitivní restrukturační základem intervence pro aktuálně pečující, a tedy způsobem, jak pozitivně ovlivnit jejich kvalitu života.

5.1 Výzkumné otázky

Na základě právě formulovaného cíle výzkumu jsem zvolila tyto výzkumné otázky:

- 1) Jsou si post-pečující vědomi pozitivních aspektů a přínosů, které pro ně péče měla? Uvádějí nějaké? Jaké?
- 2) Považují zkušenost dlouhodobé péče, kterou prošli, za smysluplnou? Našli v ní nějaký smysl?
- 3) Referují-li post-pečující o pozitivních aspektech péče a jejím smyslu, vnímali to takto i během péče?
- 4) Mohou být pozitivní aspekty péče, její vnímaný nebo připsaný smysl, kognitivní restrukturační a případná změna postoje základem intervence pro aktuálně pečující, a tedy způsobem, jak pozitivně ovlivnit jejich kvalitu života?
- 5) Pokud ano, má tato intervence pro pečující i nějaká rizika?

6 Volba výzkumných metod

Jelikož téma pozitivních aspektů dlouhodobé domácí péče o člověka s demencí není v českém prostředí příliš probádané, považuji za vhodné využít takovou formu výzkumu, jejímž výsledkem bude hlubší sonda do problematiky pozitivních aspektů péče a její podrobnější zmapování. Protože je právě hloubkový popis charakteristikou kvalitativní formy výzkumu (Hendl, 2016), zvolila jsem ji pro svůj výzkumný projekt. Za plausibilní pro toto téma ji považuji i z toho důvodu, že je nápomocná v počáteční exploraci fenoménu (Hendl, 2016). Za nevýhodu tohoto přístupu pak autor mj. považuje nemožnost zobecňovat závěry a ovlivnitelnost výsledků výzkumníkem, resp. jeho osobními preferencemi.

Disman (2002) definuje kvalitativní výzkum jako nenumерické šetření a interpretaci sociální reality, přičemž cílem je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím. Za cíl kvalitativního výzkumu tedy považuje nové porozumění, tvorbu nových hypotéz a vytváření teorií. Podstatou daného výzkumu je pak snaha o porozumění lidským fenoménům, jejich popis a interpretace, často skrze slova samotných respondentů (Olecká & Ivanová, 2010).

Ačkoli bylo původním záměrem realizace několika fokusových skupin, jež bývají doporučovány v souvislosti s tvorbou intervenčních programů (Krueger, 1998; in Ducharme, LeVesque, Gendron, & Legault, 2001), rozhodla jsem se z několika důvodů - zejména citlivosti tématu - pro změnu výzkumného designu. Výzkum tedy probíhal formou individuálních polostrukturovaných rozhovorů a následnou tematickou analýzou získaných dat.

Polostrukturovaný rozhovor jsem zvolila proto, že zabezpečí, aby byla probrána témata, která tazatele zajímají, a zároveň umožňuje určitou flexibilitu v rozhovoru, zejména tedy co se týče pořadí a formulace témat (Hendl, 2016). Tato kombinace je tak v souladu s mým výzkumným záměrem jednak získat data k předem určeným tematickým okruhům a zároveň nechat plynout rozhovor přirozenějším způsobem, což je podle mne s ohledem na citlivost tématu základní podmínkou. Ta vyplývá z podstaty a charakteru tématu a úzce souvisí s autenticitou řešitele výzkumu. Příliš strukturovaný přístup by tedy v tomto případě byl právě na úkor této autenticity a v konečném důsledku i na úkor samotné kvality výzkumu. Benefitem tohoto přístupu je rovněž možnost pokládat doplňující otázky (Miovský, 2006) a snazší srovnávání rozhovorů (Hendl, 2016).

7 Tematické oblasti

Jak bylo popsáno výše, hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, zda měla dlouhodobá péče pro neformální pečovatele nějaká pozitiva, zda ji považují za smysluplnou, a částečně také to, jak o své situaci přemýšlejí. V druhé části byl zjišťován názor respondentů na případný efekt intervence založené na podpoře pečujících v hledání a posilování pozitivních aspektů, v kognitivní restrukturaaci, resp. hledání nových úhlů pohledu na zátěžové situace a v pomoci hledání či přisuzování smyslu této zkušenosti.

Jelikož vycházím z předpokladu, že pozitivní aspekty péče a její smysl mohou pozitivně ovlivnit postoj pečovatele, zjišťovala jsem pozitivní aspekty jako první, a to z toho důvodu, aby bylo jasné, zda je pečující skutečně zažívají a nepředstavuje to pro ně úplně cizí téma. Následně jsem se věnovala druhé oblasti. Každá z těchto oblastí má několik podotázek. Ty nyní popíši a v krátkosti zdůvodním jejich zařazení do scénáře.

Rozhovor začínal otázkou: Co pro vás péče znamenala? Na co vzpomínáte? apod. Jelikož od smrti některých nemocných uplynula již delší doba, položila jsem tuto otázku respondentkám hned v úvodu, abych je na téma naladila. Následně byly respondentky požádány, aby v krátkosti shrnuly svůj příběh péče. V této části bylo sledováno, zda jsou pozitivní aspekty zmiňovány spontánně. K tomu mě inspirovala Jarolímová (2016), která si kladla otázku, zda jsou pozitivní aspekty dostatečně zinteriorizovány nebo jsou výsledkem výzkumného působení.

V předchozích částech jsem uvedla, že nelze aspekty péče dělit na negativní a pozitivní, jelikož se jedná o paralelně probíhající procesy. Ačkoli jsou pozitiva péče hlavním tématem práce, nechtěla jsem se soustředit jen na ně. Dlouhodobá péče o lidi s demencí je nesmírně náročným životním obdobím a nerespektovat ji i z tohoto pohledu mi přišlo vůči respondentům a jejich zkušenostem velmi nedůstojné. Zjišťovala jsem proto i negativa a ztráty s péčí se pojící. Důvodem, proč jsem zařadila tuto otázku, bylo i navození atmosféry důvěry. Odpovědi reflektující pečovatelskou zátěž nebyly nicméně zahrnuty do analýzy.

V další části jsem se věnovala hlavnímu tématu čili pozitivním aspektům. Ptala jsem se tedy na to, jaká pozitiva péče měla; zda pečující našli smysl své zkušenosti; co jim

péče dala; co se jim na péči podařilo; co jim pomáhalo a co jim dávalo sílu pečovat. Za důležité jsem také považovala ptát se na to, zda smysl či pozitiva, o kterých referovali, takto vnímali již během péče nebo až s odstupem. Pozornost jsem věnovala také tomu, jestli se překrývají témata a výpovědi týkající se toho, co pečujícím pomáhalo v péči nebo co jim péči usnadňovalo, s tím, co uvádějí jako pozitiva.

Přes pozitivní aspekty zmíněné post-pečujícím, jsem přešla k dalšímu tématu, kterým byl principiální popis případné intervence a její možný účinek na kvalitu života pečujících osob.

První otázkou bylo, co by se změnilo u aktuálně pečujícího člověka, který by byl seznámen s pozitivními aspekty péče, o kterých referují jiní pečující, nebo které vyplynuly z výzkumů. Tuto otázku jsem kladla proto, abych zjistila mínění pečujících tedy, zda podle nich lze ovlivnit postoj člověka k péči skrze vnímání pozitivních aspektů.

Následně byl respondentům představen příklad reprezentující poměrně častou zkušenost pečujících – útěky a toulání se nemocných. Tento příklad byl vybrán a sestaven tak, aby ilustroval způsoby dysfunkčního myšlení a hodnocení situace a jejich následnou korekci v pozitivním slova smyslu. Tento způsob jsem zvolila proto, že byl již součástí některých výzkumů a intervencí a byl vyhodnocen jako účinný (Cheng, 2014).

Na předchozí část jsem navázala opět otázkami týkajícími se smyslu péče. Mapovala jsem názory respondentek na to, zda podle nich souvisí smysl péče s postojem k péči, přeneseně pak s kvalitou života pečovatele. Východiskem pro zařazení této otázky mi bylo učení V. E. Frankla, podle kterého smysl určuje afektivitu reakce.

Následující otázkou jsem zjišťovala, zda by právě popsané mechanismy mohly být základem nějaké formy odborné pomoci. Ptala jsem se, zda by intervence založená na podpoře v hledání pozitivních aspektů, smyslu péče a v kognitivní restrukturaaci mohla nějakým způsobem ovlivnit kvalitu života pečujících osob, resp. zda by pro ně byla přínosná.

V případě, že respondentky odpověděly kladně, byly dotázány také na to, zda v tom vidí nějaké riziko, zda je napadá důvod, proč by se pečující neměli účastnit podobné intervence.

Na závěr byly respondentky tážány na to, co by doporučily aktuálně pečujícím osobám. Vycházím z myšlenky, že vše, co usnadňuje péči a neformálním pečujícím pomáhá, může mít hypoteticky vliv na kvalitu života pečujících skrze redukci stresu.

8 Průběh výzkumu

8.1 Výběr výzkumného vzorku a jeho charakteristika

Respondenti byli vybíráni kombinací metod „sněhové koule“ a záměrného výběru, tedy postupem, při němž jsou účastníci vyhledáváni na základě určité vlastnosti nebo stavu (Miovský, 2006). Účastníky výzkumu se tedy stanou ti jedinci, kteří splňují zadané kritérium (příp. soubor kritérií) a jsou ochotni se výzkumu zúčastnit (Patton, 1990; in Miovský, 2006).

Pro účast ve výzkumu jsem stanovila tři základní kritéria. Zaprvé bylo třeba, aby se jednalo o člověka, který v minulosti pečoval o člověka s demencí minimálně po dobu dvou let v domácím prostředí nemocného. Tuto dobu jsem určila z toho důvodu, že Jarolímová ve své disertační práci (2016) označila dobu dvou let jako předěl mezi krátkodobou a dlouhodobou péčí. Toto vymezení vychází mimo jiné i z její praxe. Protože mě zajímají důsledky a pozitivní aspekty dlouhodobé péče, držela jsem se tohoto kritéria.

Jelikož z průběhu náboru respondentů bylo zřejmé, že je téměř nemožné sehnat dostatečný počet jedinců, kteří by po celou dobu pečovali v domácím prostředí, bylo stanoveno jednak předchozí kritérium a jednak minimální počet hodin v týdnu, po které se respondenti péčí věnovali. Jednalo se o 14 hodin za týden. V tomto případě jsem se inspirovala již realizovaným výzkumem (Cheng, 2014).

Dalším požadovaným kritériem pak bylo, aby blízký, o kterého se pečující staral, měl stanovenou diagnózu některé formy demence. Samozřejmostí byl pak souhlas daného jedince s účastí na výzkumu a ochota bavit se na téma neformální péče a kvalita života pečujících.

Původním záměrem při výběru respondentů bylo také stanovení kritéria, že by měl být mezi rozhovorem a smrtí nemocného časový odstup alespoň jeden rok, což bylo v souladu s tím, co doporučují O'Bryant a Hansson (1995; in Richardson, 2010). Rok je podle nich doba, během které mají pozůstalí možnost vyrovnat se s prvotním smutkem a ztrátou milované osoby. Ačkoli se toto doporučení shodovalo s mým přesvědčením, rozhodla jsem se na základě závěru jiného výzkumu toto kritérium vypustit. Cílem studie, která mě od původního plánu odradila, bylo zjistit, kdy je podle samotných post-pečujících nejlepší doba na výzkumný rozhovor týkající se konce života a smrti člověka, o kterého se

starali (Bentley & O'Connor, 2015). Tato studie potvrdila, že účast na výzkumu nemusí být pro post-pečující nutně zatěžující. Mnozí respondenti ji považují za přínosnou a nápomocnou. Většina respondentů pokládá za optimální pro tento rozhovor dobu v řádech týdnů až měsíců od smrti nemocného. Účastníci výzkumu dále zdůrazňovali, že každý člověk je individuální a jeho zkušenost je jedinečná a neopakovatelná, sám musí říci, kdy je pro něho nejvhodnější doba pro takový rozhovor, a zda se ho chce účastnit. Podle autorů nezáleží vždy jen na tom, kdy je vhodná chvíle pro rozhovor, nýbrž na tom, jak se daný jedinec aktuálně cítí. Zármutek totiž charakterizují jako nelineární fenomén, který se mění ze dne ne den.

Ačkoli se téma mého výzkumu mírně odchyluje od tématu právě představeného výzkumu, považovala jsem jeho závěry pro tuto oblast za relevantní, a proto jsem z nich vycházela.

Samotný výběr respondentů probíhal dvěma hlavními způsoby, které odrážejí ony zmíněné metody. První variantou bylo oslovení několika post-pečujících a lidí, kteří znali někoho, kdo v minulosti pečoval. Druhou variantou byl výběr přes instituce. V tomto případě je využit určitý druh služeb nebo organizací určených pro konkrétní cílovou skupinu. V případě tohoto výzkumu se jednalo o domovy pro seniory, pečovatelské služby, centra následné péče, respitní služby apod., jednalo se tedy o služby zaměřené na pomoc lidem s demencí. Tyto organizace byly osobně navštíveny nebo telefonicky kontaktovány s žádostí o tip na rodinu nebo jedince, neformálního post-pečujícího, který by byl ochoten zúčastnit se výzkumu a poskytnout rozhovor na téma neformální péče a kvalita života pečujících. Telefonický rozhovor byl veden většinou se sociální pracovníci dané organizace nebo s někým z jejího vedení.

V obou případech byl postup takový, že dotyčný post-pečující byl kontaktován organizací nebo osobou, která jej znala, s tím, zda by byl ochoten poskytnout rozhovor a zda může být řešitelce výzkumu předán kontakt.

Nutno dodat, že nemalá část takto oslovených respondentů odmítla účast na výzkumu se stanoviskem, že „se k tomu nechtějí vracet“. Rolí v náročnějším získávání respondentů hrál také fakt, že většina oslovených pracovníků nevěděla o vhodném respondentovi nebo ho z různých důvodů nechtěla kontaktovat. Sami pracovníci těchto institucí navíc často uváděli pochybnosti o tom, že post-pečující nebudou chtít toto téma znovu otevírat.

Těmito způsoby bylo osloveno 12 respondentů, kteří přislíbili účast ve výzkumu. V první fázi byli respondenti kontaktováni telefonicky, byl jim sdělen účel výzkumu a byli seznámeni s jeho průběhem. Součástí tohoto předběžného rozhovoru bylo rovněž zjišťování, zda respondenti splňují zadaná kritéria. Jelikož v jednom případě došlo v prvotním telefonickém rozhovoru zřejmě k nedorozumění, byl rozhovor s jednou respondentkou následně vyrazen. Nesplňovala totiž zadaná kritéria.

Do výzkumu bylo nakonec zařazeno 11 respondentů. Ve všech případech se jednalo o ženy. Genderově vyvážené zastoupení ve výzkumném vzorku bohužel nebylo možné. Je to dáno zejména tím, že ženy jsou v rolích neformálních pečovatelů zastoupeny častěji než muži, a navíc jsou ochotnější o své zkušenosti hovořit.

Výzkumný soubor tvořilo 11 převážně středoškolsky vzdělaných žen ve věkovém rozpětí 28-77 let. Tyto ženy pečovaly na území dvou krajů – v Praze (5 žen) a ve Zlínském kraji (6 žen). Doba péče se pohybovala od 4 do 13 let, přičemž sedm respondentek pečovalo o svou matku a v dalších případech se jednalo o tchýni, otce, manžela a babičku. Ačkoli byly u respondentek zjišťovány i další demografické údaje, nebylo k nim v závěrečné analýze přihlíženo. Rozhodla jsem se tak proto, že výzkumný soubor je sám o sobě malý a heterogenní. Štěpit jej by tedy v tomto případě nemělo význam z důvodu nízkého zastoupení jednotlivých kategorií.

Většina respondentek pečovala po celou dobu v domácím prostředí s výjimkou několika pobytů v zařízeních respitní péče nebo pobytů v nemocnici. Tři respondentky pečovaly v domácím prostředí s tím, že po určité době přistoupily k umístění nemocného do zařízení pro osoby s demencí. Ačkoli ve třech případech došlo v určité fázi vývoje onemocnění k institucionalizaci nemocného, nepovažovala jsem to za důvod k vyloučení z výzkumu. Jednak respondentky splnily požadované kritérium – minimálně dva roky domácí péče – a navíc i po umístění byly s nemocným ve velmi intenzivním kontaktu. Ve dvou případech šlo o denní docházení za nemocným a v jednom o několikahodinové návštěvy třikrát až čtyřikrát týdně doprovázené každodenním telefonickým kontaktem.

Z důvodu ochrany osobních údajů byla jména respondentek změněna podle klíče, který je znám pouze řešitelce výzkumu.

Výzkumný vzorek tvořily tyto ženy:

Jméno	Věk	Vzdělání	Kraj	Péče o:	Doba péče	Doba od úmrtí nemocného	Socioekonomický status v době péče
Božena	63	SŠ	ZK	Tchýně	4 roky doma*	15 měsíců	Důchodce
Iva	71	SŠ	ZK	Matka	4 roky doma	2,5 roku	Důchodce
Františka	63	SŠ	ZK	Matka	4,5 roku doma	4 měsíce	Zaměstnanec
Tamara	58	VŠ	ZK	Matka	6 let (2 roky doma, 4 roky v DS)	1 rok	Zaměstnanec
Nad'a	59	SŠ	ZK	Matka	5 let doma	9 měsíců	Nezaměstnaný
Ljuba	71	SŠ	Praha	Matka**	13 let doma	7 let	Zaměstnanec
Tereza	65	SŠ	Praha	Matka	6 let (2,5 roku doma, 3,5 v DS)	4 roky	Zaměstnanec
Erika	57	VŠ	Praha	Otec	5 let doma	2 roky	Zaměstnanec
Irena	77	SŠ	ZK	Manžel	7 let (5 let doma, 2 roky v DS)	9 let	Důchodce
Silva	52	SŠ	Praha	Matka	5 let doma	2 roky	OSVČ
Hana	28	VŠ	Praha	Babička	5 let doma	2 roky	Zaměstnanec

Pozn.: DS – domov pro seniory; ZK – Zlínský kraj;

* paní Božena se v péči o tchýni po měsíci střídala se švagrovou

** paní Ljuba ve stejnou dobu společně s manželem pečovala zároveň i o tchýni

8.2 Ověření výzkumných metod

Z důvodu zkvalitnění práce a zajištění dosažení cíle proběhly před samotným výzkumem dva pilotní rozhovory. Ty měly sloužit k ověření předem připraveného scénáře, tedy zda na sebe otázky v praxi navazují. Klíčovým bodem byla formulace otázek a samozřejmě praktická stránka průběhu rozhovoru.

Pilotní rozhovory byly uskutečněny se dvěma respondentkami z výzkumného vzorku. Výsledky těchto rozhovorů byly součástí vyhodnocování dat a byly tedy rovněž analyzovány. Jelikož se odpovědi respondentek ukázaly jako relevantní a z hlediska tématu velmi zajímavé, nebyl důvod k jejich vyřazení.

Z předvýzkumu vyplynulo několik podstatných informací. Scénář rozhovoru – návaznost otázek – se zdál být „funkční“ a vyhovující, nicméně z pilotních rozhovorů vzešla potřeba několika úprav. Snad nejdůležitější byla formulace otázek.

Ukázalo se, že původní formulace týkající se případné intervence byly příliš abstraktní a pro respondentky těžko uchopitelné a nepředstavitelné. Formulace tedy byly zjednodušeny a v rozhovorech pak byl respondentkám podrobněji vysvětlován princip intervence. V příloženém scénáři (viz *Příloha 1 Průvodce k rozhovoru*) jsou uvedené již upravené formulace otázek.

Dále se ukázalo, že odhadovaná délka rozhovoru nemusí odpovídat skutečnosti. Rozhovor byl naplánován maximálně na hodinu a půl. Na základě průběhu pilotních rozhovorů jsem došla k závěru, že je třeba počítat s hodinou a půl jako minimální dobou pro rozhovor. Do struktury rozhovoru tedy byly přidány informace o průběhu rozhovoru a časových možnostech respondentů a časových nárocích rozhovoru.

Dalším bodem optimalizace procesu rozhovoru byl záznam dat. Během pilotních rozhovorů se ukázalo, že paralelní zapisování si poznámek při vedení rozhovorů je nevhodné a děje se tak na úkor kontaktu s respondentkou. V rozhovorech jsem pak přistoupila k tomu, že byl ponechán audiozáznam jako hlavní způsob zaznamenávání dat a psaní poznámek bylo eliminováno na minimum nejdůležitějších informací nebo zaznamenání momentů nezachytitelných diktafonem.

8.3 Etické aspekty výzkumu

Dlouhodobá péče o člověka s demencí je velice citlivé téma. Ne každý je ochoten se ke své zkušenosti vracet, natož ji pak s někým sdílet, zejména s cizím člověkem. Toto

vědomí mě posilovalo ve zvláštním důrazu na etické aspekty výzkumu a ochranu respondentek. Zcela klíčové pro mne bylo zachování soukromí dotazovaných žen a emoční bezpečí.

Ochrana respondentek byla zajištěna více způsoby. Prvním z nich bylo vysvětlení okolností výzkumu. Respondentky byly seznámeny také s tím, jak bude nakládáno s daty. Byl jim vysvětlen princip anonymizované podoby zpracování dat. Samozřejmostí pak bylo ujištění, že v práci nikde nebudou uvedeny údaje, které by mohly vést k odhalení jejich identity. Jelikož se v několika případech jednalo o respondentky z menších měst Zlínského kraje, kde z mého pohledu hrozilo odhalení identity na základě informací poskytnutých v rozhovoru, týkajících se zejména průběhu péče a dalších aspektů, rozhodla jsem se rozhovory nezveřejňovat. Použity budou pouze výseky rozhovorů v podobě citací dokládajících jednotlivá témata.

V souladu se základními etickými zásadami a zabezpečením emočního bezpečí byly všechny respondentky srozuměny s tím, že na jakoukoliv otázku nemusí odpovídat, že mohou rozhovor kdykoliv přerušit nebo jej ukončit.

Všechny právě popsané informace byly uvedeny v Informovaném souhlasu, který byl respondentkami podepsán a jehož kopii (viz *Příloha 2 Informovaný souhlas*) obdržely na začátku rozhovoru.

V několika případech byly respondentky kontaktovány s několikadenním odstupem. K tomuto kroku jsem přistoupila v těch případech, kdy jsem v průběhu rozhovoru nabyla dojmu, že je rozhovor pro respondentky příliš náročný. Chtěla jsem mít jistotu, že rozhovor neproběhl na úkor respondentek. V opačném případě, jim měla být jednak doporučena možnost odborné pomoci a jednak jim měl být zprostředkován kontakt na příslušnou instituci.

Tématem pro mne byla rovněž reciprocita. Jelikož finanční kompenzace nebyla v rámci tohoto výzkumu bohužel možná, bylo respondentkám v závěru rozhovoru nabídnuto zaslání výsledků práce. Většina respondentek tuto nabídku uvítala a přijala. Samozřejmostí pak byla vstřícnost a maximální snaha o profesionální přístup vztahující se nejen k potřebám a požadavkům jednotlivých respondentek, ale také k celému výzkumu.

8.4 Průběh rozhovorů

Výše uvedená sub témata se stala vodítkem pro sestavení scénáře, který byl použit jako průvodce pro rozhovor. Ten probíhal v následující posloupnosti.

- 1) Představení
- 2) Poděkování za ochotu a účast ve výzkumu
- 3) Seznámení s předmětem a cílem výzkumu
- 4) Informace o audiozáznamu, následném přepisu rozhovoru a nakládání s daty; anonymita
- 5) Právo neodpovídat, přerušit nebo ukončit rozhovor
- 6) Informace o průběhu rozhovoru; domluva ohledně časového rozpětí rozhovoru
- 7) Podepsání informovaného souhlasu (viz *Příloha 2. Informovaný souhlas*)
- 8) Rozhovor (viz *Příloha 1. Průvodce k rozhovoru*)
- 9) Dotazník týkající se demografických dat
- 10) Nabídka zaslání výsledků práce
- 11) Poděkování a ukončení rozhovoru; rozloučení

Rozhovory proběhly v dubnu a květnu 2017. Realizovány byly v Praze a na území Zlínského kraje. Většinou probíhaly v domácnostech respondentek nebo v hovornách organizací zaměřujících se na pomoc lidem trpícím syndromem demence, pečovatelům apod. V jednom případě proběhl rozhovor také na faře. Respondentky byly předem seznámeny s tím, že by bylo vhodné využít klidného prostředí. Jednak z důvodu, aby nebyl rozhovor narušován a jednak proto, že se jedná o velmi citlivé téma, které může vyvolat různé emoce, a je tedy dobré být v místě, kde je člověku dobře a není rozptylován. S ohledem na časové možnosti respondentek, jejich komfort a požadavek klidného prostředí pak bylo po vzájemné dohodě stanoveno místo setkání.

Rozhovory byly polostrukturované, což se ukázalo jako optimální vzhledem k tématu rozhovoru. Z průběhu prvních rozhovorů vyplývala nová témata a možnosti, dle kterých byl scénář drobně upravován a doplňován. Vyplynulo například, že někteří lidé neuvažují v dimenzích pozitivní negativní a uvažují o situaci komplexně. Na otázky zjišťující pozitiva a negativa tak nedokázali odpovědět. Scénář tedy byl doplněn o další

reformulované otázky, které měly za cíl zjistit, zda péče měla pozitiva, ačkoli to tak sami pečující nenazývají. Přibyla tedy např. otázka: Co se vám na péči podařilo?

Co se týče délky rozhovoru, pohybovala se v rozmezí 58 min – 2 hod 16 min, přičemž délka rozhovoru pokryla téměř ve všech případech celý rozhovor včetně úvodních informací i krátkého neformálního rozhovoru, který následoval po samotném rozhovoru, a jehož cílem bylo závěrečné uvolnění.

Jak jsem již naznačila, rozhovory byly nahrávány na diktafon. V této oblasti jsem se držela doporučení využít pro záznam více zařízení z důvodu občasného selhávání techniky. Rozhovory tedy byly nahrávány na dvě zařízení a doplňovány občasnými poznámkami řešitelkou výzkumu. Záznamy rozhovorů byly následně doslovně přepsány s tím, že byly vynechány části, které se netýkaly hlavních témat práce. Většinou se jednalo o podrobnější popisy týkající se různých oblastí péče apod. Konkrétní jména lidí a firem či institucí byla změněna.

8.5 Analýza dat

Ke zpracování dat byla zvolena tematická analýza (dále jen TA). Tu Braun a Clarke (2006) popsali ve své práci, kde se zabývají tím, co to vlastně TA je, jak se dělá, jaké má výhody, nevýhody apod. Tematickou analýzu považují za základní metodu kvalitativní analýzy, která je vhodná pro výzkumníky začínající s kvalitativním výzkumem.

Jde o „proces identifikace datových vzorců, datových konfigurací a témat v kvalitativních datech. Její hlavní výhodou je pružnost“ (Hendl, 2016, s. 264). Jejím prostřednictvím lze získat bohatou, detailní a komplexní zprávu o datech, a to i přesto, že se nejedná o metodu vázanou na konkrétní teorii či typ epistemologie (Hendl, 2016). K tvorbě TA lze přistupovat více způsoby. Pro tento výzkum byl zvolen zejména deduktivní přístup, který se vyznačuje kódováním a navržením témat na základě již existujících konceptů, teorií a idejí (Hendl, 2016). K tomu mi byly nápomocny znalost a přehled o tématu, které jsem získala studiem odborné literatury. Opírala jsem se tedy o poznatky uvedené v teoretické části této práce.

Celý proces TA rozdělují Braun a Clarke (2006) do šesti základních kroků, které stručně popíši.

- 1) **Seznámení s daty** – první fáze je charakterizována opakovaným čtením dat za účelem seznámení se s nimi.

Pro mne tato fáze začala již během rozhovorů, kdy jsem si všímala, zda výpovědi respondentek nějakým způsobem korespondují s informacemi, které o tématu mám. V hlubším porozumění dat mě výrazně podpořila transkripce dat a následné, autory doporučené, opakované čtení prepisů rozhovorů a ruční barevné zvýrazňování důležitých pasáží textu.

- 2) **Generování počátečních kódů** – na seznámení s daty navazuje fáze, která se vyznačuje prvotní tvorbou kódů. Na jejím počátku stojí úvaha, co se v datech objevilo a co je na jejich obsahu zajímavého (Braun & Clarke, 2006). Probíhá tedy kódování všech dat a jejich shromažďování pro další analýzu (Hendl, 2016).

Pro mne tento krok představoval opětovné pročitání prepisů rozhovoru, další barevné označování výpovědí souvisejících s tématem práce, a následné přiřazení kódu všem výpovědím, které jsem považovala za důležité z hlediska tématu práce.

- 3) **Vyhledávání témat** – tato fáze spočívá v návrhu témat odrážejících obsah dat, přičemž téma určuje spojitost s tématem výzkumu, tedy nějaký význam či důležitá konfigurace. K těmto potenciálním tématům jsou dále přidružována data, jež jej zrcadlí (Hendl, 2016).

V tomto případě jsem navrhla některá témata a jejich optikou dále kategorizovala zbývající data, resp. kódy. Z hlediska praktického postupu se jednalo o velký arch papíru s popisem jednotlivých témat, k nimž byly ručně připisovány jednotlivé kódy. Jelikož se jednalo o prvotní návrhy, nebylo možné rozřadit všechna data hned napoprvé. Vznikaly tedy nové menší tematické celky, které byly dále propracovávány v dalších fázích analýzy.

- 4) **Propracování témat a jejich revize** – podstatou této fáze je jakési ověření navržených témat skrze data a ověření souvislosti s tématy výzkumu. Součástí je propracovávání témat, jejich štěpení, kombinování, slučování, odmítání apod. (Hendl, 2016). V souvislosti s touto fází se uvádí jako nápomocná kritéria

vnitřní homogenita a vnější heterogenita (Patton, 1990; in Braun & Clarke, 2006).

V mém výzkumu z předchozí fáze vyplynulo několik subtémat a nových kategorií. Bylo tedy třeba původní strukturu upravit, vycizelovat jednotlivá témata a u některých i subtémata. V této fázi analýzy jsem došla k závěru, že téma je příliš složité. Mnohá data významově spadají do více kategorií, vykazují významné souvislosti a pravděpodobně i jistou hierarchii a dynamiku. Určit jednotlivá témata je tak poměrně obtížné, resp. dochází k jisté redukci, která je na úkor kvality práce. Z pochopitelných důvodů by výsledky práce zasloužily mnohem více pozornosti, než jim může být věnováno v rámci této práce.

- 5) **Vymezení a pojmenování témat** – toto stadium se vyznačuje podrobným zkoumáním témat. Jeho cílem je vymezení obsahu tématu, zaměření a popis charakteristických rysů. Finálním krokem pak je výstižné pojmenování tématu (Hendl, 2016).

Moje práce s tématy probíhala podle výše popsaného návodu. Podrobným zkoumáním obsahu témat došlo u některých ještě k dalším drobným změnám týkajícím se struktury témat. K některým úpravám jsem přistoupila také v návaznosti na konzultace s pomocnými řešiteli výzkumu, se kterými byla probrána výsledná struktura a obsahová přiléhavost dat. Na základě obsahu témat jsem pak stanovila nové názvy pro jednotlivá témata nebo poupravila původní pracovní názvy.

- 6) **Příprava zprávy** – v této fázi jde o propojení „*analytického vyprávění a datových extraktů*“ (Hendl, 2016, s. 267). Smyslem této fáze je představení složitého příběhu dat získaných rozhovory. Řešitel výzkumu by měl přesvědčit čtenáře o významu a validitě výsledků, ke kterým došel (Braun & Clarke, 2006).

Finální fázi mojí práce představují následující kapitoly.

9 Výsledky

Hned v úvodu této části bych znovu ráda upozornila, že do analýzy byly zařazeny pouze ty výpovědi, které referovaly o pozitivních aspektech dlouhodobé péče, nebo se k nim nějak vztahovaly. Jsem si vědoma, že rozdělování péče na pozitiva a negativa je do určité míry umělé a principiálně je oddělovat nelze. Vnímám je jako dvě strany jedné mince a uvědomuji si, že pečovatelská zátěž je jednoznačnou součástí dlouhodobé péče a nelze ji tak nebrat v úvahu. V žádném případě ji nechci jakkoli bagatelizovat, nebo ji z jakéhokoli důvodu opomíjet, a velmi nerada bych vyvolala dojem, že ji nerespektuji nebo dokonce zlehčuji. Pouze pro tuto práci není předmětem výzkumu a z toho důvodu se nebudu negativy péče a pečovatelskou zátěží zabývat.

V předchozí části jsem uvedla, že výsledky rozhovorů vykazují složitost, jejíž podstata přesahuje možnosti této práce. Naznačují také, že téma pozitivních aspektů nelze popsat pouze vytyčenými kategoriemi. Ukázalo se, že některá témata či kategorie spolu velmi souvisí a pravděpodobně mezi nimi existují vztahy, které by se daly popsat jako „předpoklady“, „podmínky“, „důsledky“ apod. Zároveň se ukázalo, že některá subtémata svým významem spadají do dvou kategorií, a to i přesto, že teoretické vymezení tematické analýzy tento fenomén „nedovoluje“. Tuto „dvojakost“ některých subtémat si vysvětluji nejen významovou blízkostí, ale zejména pravděpodobnou existencí složitějšího modelu, resp. hierarchií témat a subtémat. Blízkost témat a subtémat hraje rovněž velkou roli. Některá subtémata spolu velmi úzce souvisí, a ačkoli by mohla spadat do jedné kategorie, rozhodla jsem se je mnohdy oddělit, jelikož jsem v rozhovorech získala dojem, že mezi nimi existuje rozdíl, který je důležitý, a jeho opomenutí nebo zanedbání by mohlo znamenat určité ochuzení významu témat.

Z dané situace podle mého názoru jednoznačně vyplývá, že téma by mělo být zkoumáno v mnohem vyšší míře a mělo by být předmětem podrobnějších a přesnějších výzkumných metod.

I přes popsanou složitost se mi podařilo určit základní témata vyplývající z rozhovorů. Ačkoli jsem přesvědčena, že by podrobnější zkoumání a jiný způsob analyzování přinesly zajímavější a bohatší výsledky, rozhodla jsem se držet původního záměru a cíle práce, a tedy i za cenu redukce tématu zůstat u popisu a vymezení jednotlivých témat. Nejzajímavější trendy naznačující vzájemné vztahy a dynamiku

stručně popíši v příslušných částech. O deskripci modelu, který by vysvětloval a popisoval vzájemné vztahy a složitost problematiky pozitivních aspektů dlouhodobé péče, se nebudu v této práci pokoušet.

Ke každému tématu a subtématu uvedu několik citací ilustrujících obsah. Pro velký rozsah a opakované výpovědi však nepředkládám všechny citace. Na některá sub témata odkazovalo méně výpovědí. I tak ale napomáhají komplexnějšímu porozumění tématu, a proto jsou do výsledné struktury zahrnuta. V těchto případech jsou uvedeny konkrétní četnosti výpovědí odkazujících na dané sub téma. Dále některé z citací předkládám i se zadanou otázkou, která je označena písmenem „O“, jelikož samotná výpověď by byla bez kontextu nesrozumitelná. Hranaté závorky v citovaných výpovědích pak odkazují na mé dodatky, např. objasňující význam řečeného, nebo na vynechanou část.

9.1 Respondenty uváděné pozitivní aspekty dlouhodobé péče o člověka s demencí

Domnívám se, že z rozhovorů vyplynulo velké množství pozitivních aspektů. Rozdělila jsem je do několika témat a některá z těchto témat i do sub témat. Než přistoupím k popisu jednotlivých témat, popíši ještě stručně některé nuance.

Na základě dat jsem došla ke třem hlavním tématům klasifikujícím pozitiva péče. Těmi jsou *Přínosy pro pečovatele*, *Uspokojení vyplývající z role pečovatele*, *Benefity plynoucí ze vztahu pečující – nemocný*. Další dvě stanovená témata odrážela výzkumný záměr – *Co pomáhá pečujícím* a *Co pečující motivuje a posiluje v tom, že chtějí pečovat*. Byť se jedná o velmi blízká a mnohdy se překrývající témata, vnímám mezi nimi jistý rozdíl. To, co „pomáhá“ pojmám jako to, co usnadňuje péči, zatímco to, co „posiluje a motivuje“, člověka nabíjí a povzbuzuje jeho chuť pečovat.

Potvrdilo se, že pozitivní aspekty rozčleněné do prvních tří témat mají potenciál pečující motivovat a v péči posilovat. Pozitivní aspekty péče tedy mohou situaci pečovatele částečně usnadňovat. Dále jsem narazila na jakýsi obousměrný zpětnovazebný proces, kdy to, co motivuje, je zároveň smyslem a cílem péče, např. spokojenost nemocného či reciprocita ve smyslu touhy vrátit něco nemocnému apod.

9.1.1 Přínosy pro pečovatele

Oslovené respondentky svou zkušenost často i přes bolest, která péči doprovázela, vnímají jako obohacující a přínosnou. Některé z nich dokonce uváděly, že je tato zkušenost posunula, posílila a jedna respondentka díky ní našla smysl života.

Zmiňovaný posun vnímám v rámci několika dimenzí a podobně je tomu tak s obohacujícími aspekty. Přínosy pro pečovatele jsem proto rozdělila do několika subtémat, která nyní popíši.

9.1.1.1 Pozitivní změny ve vztazích

Z výpovědí respondentek vyplývá, že díky dlouhodobé péči se utužily a posílily jejich rodinné vazby, byl zmiňován jiný pohled na lidi všeobecně a v jednom případě také došlo k poznání opravdového přátelství. Respondentky dokonce uváděly, že změnily i svůj přístup a naladění ke starším lidem. Jsou empatičtější, trpělivější, víc jim rozumí a vnímají, že pro společnost představují senioři skupinu, která není ve středu zájmu.

Tonda mi ukázal, že si mě váží. Dal mi vlastně najevo, že mě bere jako rovnocennou partnerku, hrozně mě tehdy podpořil. Myslím, že to fakt upevnilo náš vztah. ...

(Silva, péče o matku)

Mně to ovlivnilo vztahy k lidem. Jsem na ně jakoby milejší a hodnější no ... a když je někdo někde naštvanej nebo řeší kraviny, tak si dycky říkám: „Tyjo, tys eště nedostal t'afku od života.“

(Silva, péče o matku)

Jakoby člověk se o děti a o všechny bojí vždycky, ale teď se Vám to jako by víc umocnilo. Na takovejch... neumím to víc popsat, ten vnitřní pocit jako, ale možná jsem se potom víc jako zafixovala na ty děti a vnoučata.

(Tereza, péče o matku)

Mně to dalo to, že mám mnohem větší soucit, jako víc soucítím s lidma... a taky se s nima ráda bavím.

(Hana, péče o babičku)

Právě, že jsem to vůbec nečekala, ale dostala jsem se hodně mezi ty starší lidi a jsem mezi nima dodneška a je mi s nima dobře, ... že v tom XY (instituce pro seniory) už navazuju kontakty s dalšíma no... že jsou někdy víc bezmocní než ty

děti. Protože o ty se děti se vždycky někdo postará a snáz a ... No, změnilo mě to hodně v tom, že je mám ráda, ty starší lidi, a že jim rozumím, že jsem si našla tak, jako jak oni myslí, že to zas není tak rozdílný, jenom to tak vyjadřují někdy ... a že potřebují hodně chválit oni.

(Erika, péče o otce)

Že prostě jsou i tyto věci, já proto fandím té Tatáně Kuchařové, která má nadaci pro staré lidi. Všecko se bere jenom na děti a na nemocné, ale ty staří také potřebují. A na to jsem došla, až když jsem se o ni starala. Jinak bych taky upřednostňovala děti a nemocné. Když mám ale nemocný děcko, je to taky hrozné, ale když... ale máte se starat o starého člověka, taky je to člověk.

(Božena, péče o tchýni)

Poznala jsem přátelství v té době, když byl můj muž nemocný a když jsem pečovala, kteří ti přátelé jsou opravdu praví. A ti, co nebyli praví, ti odpadali jeden za druhým, to bylo vidět.

(Irena, péče o manžela)

9.1.1.2 Nový náhled na život

Jako důsledek prožité zkušenosti vnímají respondentky přehodnocení náhledu na život. Spojují jej s poznáním nových životních perspektiv, nadhledem, vnímáním maličkostí, neřešením nepodstatných záležitostí apod. Uváděna byla také konfrontace s faktem, že život má i své stinné stránky a že je třeba je akceptovat. Péče některé respondentky dovedla k hlubšímu zabývání se životem a přemýšlení o něm, v jednom případě i ke smyslu života.

Mne to posílilo a nejenom, že to říkám, ale já to vím, já to cítím v sobě. Když propukne nějaká ta choroba, tak já si řeknu: „Bože můj, však určitě to má svůj smysl.“ Vždyť jsem poznala, že je to tak a hotovo. A brát se od té mystický... a s takovým nadhledem.

(Irena, péče o manžela)

Ano, už z toho křesťanského pohledu, vím, že každé utrpení má svůj smysl, každé utrpení! Věřte mně, že to je strašně důležité. A tento poznatek mě byl dán, až poté co manžel onemocněl. Já jsem si ho totiž uvědomovala, ale brala jsem ho tak jako lehce levou zadní. Ale až jsem přišla k tomu, tak jsem si to uvědomila, až to všechno

odeznělo, tak jsem si říkala: „Bože, jak to všechno bylo dobré, žes mě dal poznat, co vlastně, jaký je smysl života.“ Doslova.

O: A jaký je teda smysl života?

Pomáhat druhým, aby člověk nabyt vědomí, že nežil marně. A to je všechno.

(Irena, péče o manžela)

Je to náročné, ale obohatí ho to. Ví, že ten život není jenom procházka růžovým sadem.

(Božena, péče o tchýni)

Já nevím no ... jako víc začal člověk víc přemýšlet o tom životě, asi jako, taková jsem... já nevím, jak bych to řekla... tak víc jsem o tom začala přemýšlet. Asi nevím, jak bych vám to vysvětlila, je to takovej vnitřní pocit.

(Tereza, péče o matku)

Víc vnímám malé radosti, každodenní malé radosti a pomíjím bolesti spojené s přibývajícimi lety. Ted' řeknu obecně to, že mám plno vrásek, že se to podepsalo ale tak no a co?! Mám vrásky, ale to je pomíjivé, mám málo vlasů, ale hotovo. Dřív jsem se ráda strojila, to všechno nepominulo, ale je to pro mě jako nic.

(Irena, péče o manžela)

Ale mi to dalo... asi že to patří k životu, že to přijde a že já se s tím možná připravuju pro sebe.

(Tamara, péče o matku)

Já jsem díky tomu přehodnotila nějaký životní situace. Zjistila jsem, že spousta věcí je malichérnejch... jako už neřeším kraviny.

(Silva, péče o matku)

9.1.1.3 Změna hodnot a uspořádání priorit

Ačkoli toto sub téma z mého pohledu úzce souvisí s předchozím, stanovila jsem jej jako samostatné. Vnímám jistý rozdíl v tom, že změna hodnot a uspořádání priorit je v životě opakovaným procesem a některé zmiňované změny se přímo váží k prožitým zkušenostem. Je otázkou, zda nový žebříček hodnot přetrvává v životě respondentek i nadále, nebo zda se postupem času opět přizpůsobí „běžnému“ životu.

... takže určitě ty hodnoty jsou ... takový to poznáte, co je důležitý, na nic jinýho v tu dobu nemáte čas.

(Erika, péče o otce)

... a druhý závěr je, že si člověk uvědomí, co je vlastně důležitý. Že vlastně je důležitý vlastně bejt spokojenej. Nemusí bejt člověk vyloženě šťastnej a já nevím hepy, ale bejt spokojenej a plno věcí vzít, jakože ne všechno na světě je ... no spravedlivý to se říct... spravedlivý je špatný slovo, ale ne každej je ... někdo je na tom líp, někdo hůř, ale že každej by měl jako zvládat ten život podle toho, kam až může. A s tímhle bychom se měli líp srovnávat. Asi se zlobíme nad všema možnejma malichernostma a to ale... to jako můžem jo, to ne... ale že o těch vážných věcech, tam bysme neměli vyšilovat. Asi tohle... nevím, jestli to říkám dobře.

(Ljuba, péče o matku)

...a tímto já jsem si v hlavě srovnala, jaké jsou priority, že byť o tomto se teďka bavíme, tak maminka pro mne ... pro mne jak kdyby zabírala moc času a bylo to opravdu v tom životě, v tom období těch, já nevím, těch čtyř, pěti, šesti, sedmi let náplň moje jako co o koho se starat a co řešit a co organizovat, a co pořád kolem toho chodit. To byla ta maminka, ale pro mne jinak byla priorita moje rodina, ve smyslu manžel, děti a pak vnučky. Takto jsem si to já poskládala v hlavě, neříkám že dobře, ale poskládala jsem si to tak.

(Tamara, péče o matku)

Mě to hodně vyrovnilo psychicky, a tak mě to navedlo k tomu, že jsou radosti úplně jiné, než to, že si koupím novou halenku, noviny ... prostě našla jsem hodnoty, které jsou důležitější než spotřební věci.

(Irena, péče o manžela)

...a pak si může i víc vážit práce. Já jsem si tak vážila, když tady v kanceláři jsem nikoho nezvedala [smích]. Já jsem si říkala: „Jeee, já mám takovou práci!“ Že dokud můžu... že si člověk vlastně uvědomí i to svoje zdraví, že ještě je zdravý a že teda se musí taky to... toho vážit, že ...

(Erika, péče o otce)

9.1.1.4 Náhled na vlastní budoucnost

V souvislosti s tím, že většina respondentek pečovala o jednoho z rodičů, došlo k jakési konfrontaci s vlastní budoucností. Bylo zřejmé, že jsou si respondentky vědomy

případných genetických predispozic k tomuto onemocnění a s ohledem na ně přemýšlejí o průběhu své budoucnosti. Prožitá zkušenost měla jednoznačný vliv na toto přemýšlení. To se zrcadlí v uváděném stanovisku, které respondentky vůči své budoucnosti zaujaly. Některé z oslovených žen rovněž vyjadřovaly záměr hovořit o případné péči o jejich osobu se svými dětmi, sdělit jim, co si přejí, a instruovat je, jak mají v případě potřeby postupovat.

... takže jsem si ještě říkala, jak si sama budu žít v tom stáří asi.

(Erika, péče o otce)

Pak už jsem to dětem taky říkala, že prostě si vyberu nějaký zařízení, kde budou pak lidi od nás a že jako taky, když budu mít sama pokoj, tak že docela bych byla radši než být někomu, aby takhle docházel. Protože jsem si to sama zažila, tak dokud je člověk samostatnej a kór ty ženský většinou jsou, dokud maj ty nohy, tak si všechno udělaj, ale že kdybych jako nemohla, tak by mi to nějak nevadilo, jít do zařízení. Myslím, že je dobrý si o tom povídat s těma dětma.

(Erika, péče o otce)

Hlavně vědomí, že bych chtěla, abych si mohla rozhodnout o tom, že když se takového něco stane, sama. Abych něco takového nepřenesla na děti.

(Františka, péče o matku)

O: Jako že vám to nějak nastínilo, jak by ta budoucnost mohla vypadat?

No ...a že se toho ani jako nebojím.

(Erika, péče o otce)

Vždycky jsem říkala, doufám, že se jednou o mě taky někdo postará, takže nevím, jak bych to asi ještě víc vyjádřila.

(Tereza, péče o matku)

Asi že to patří k životu, že to přijde a že já se s tím možná připravuju pro sebe.

O: Jako vzhledem k čemu?

No tak pro mne, protože ta pravděpodobnost, že budu mít Alzheimeru, je taky dost vysoká.

(Tamara, péče o matku)

... jak jsme sedávaly a hrály jsme karty a maminka říkala „Ne abyste to [pečovaly doma] někdy udělaly, to byste mě nenáviděly, já bych nenáviděla vás, a to by nefungovalo. To bych neunesla.“ To byla pro mě úžasná informace, kterou já musím někdy přenést na moje děti.

(Tamara, péče o matku)

Tož je, ale já jsem fakt ráda, že to ty naše děcka viděly a Honzík mě řekl: „Mami, já se musím o Tebe taky tak starat?“ Já říkám: „Honzíku, víš co? Ne, vy budete zaměstnaní, vy mě dejte do nějakého domova, ale nedávejte mě tady do toho. Dejte mě do soukromého.“

(Božena, péče o tchýni)

9.1.1.5 Nové kompetence

Prožitou zkušeností získaly respondentky jakousi způsobilost k pečování. Posílily některé své schopnosti, naučily se novým dovednostem a získaly spoustu zkušeností. K obohacení došlo zejména v oblasti informací. Respondentky mají nové znalosti o nemoci a rozumí ji. V návaznosti na to pak některé z dotazovaných oceňují možnost a způsobilost radit ostatním aktuálně pečujícím a tím jim pomoci.

Zajímavé rovněž bylo, že některé respondentky na základě konfrontace s tímto onemocněním uváděly, jak jej hodnotí, a srovnávaly jej v kontextu jiných onemocnění. Nejčastěji se tak dělo v dimenzích, co je „lepší“ a „horší“.

Já myslím, že je fajn si to vyzkoušet. Člověk získá jiný zkušenosti. Já jsem za ní jezdila, krmila jsem ji tam, prostě jsem se starala, jak bylo potřeba, takže vím, co to obnáší. Dokážu se postarat.

(Hana, péče o babičku)

....a pak přesně nějakou tu trpělivost větší jsem získala.

(Erika, péče o otce)

Rozšířilo mě to obzor a velmi pečlivě jsem studovala tu literaturu a ... teď, i když se setkám občas s někým, že můžu říct, co v našem případě pomohlo a jak je důležité najít systém, který v té které dané situaci pomůže. A to je alfa omega celé péče o tyto nemocné. Kdežto při chorobě rakoviny už si najdete nějaký systém, ale ten mozek toho dotyčného vám pomáhá a pracuje s vámi, kdežto tady je vyloučen

mozek, což je nejdůležitější orgán, který řídí všechny kognitivní funkce a všechno, ale vy musíte do toho vstoupit a musíte a poznávat a...

(Irena, péče o manžela)

Trpělivost možná větší, potom nevím... nevím, přišlo mně to, že to je součást života. Že to zakončení je takové, že maminka neskončí s rakovinou nebo s infarktem, ale že skončí s Alzheimerem. Ale hodnotila jsem to spíš negativně, protože to vnímám po té zkušenosti nebo po tom procesu, kterým ona prošla a který jsem viděla, tak to hodnotím jako jedno z nejkrutějších umírání... způsobů umírání a ukončení života. A bylo mne líto, že to zažívá ona a že to zažíváme my. Určitě, ... protože to je rozpad osobnosti.

(Tamara, péče o matku)

To mě teprve teď napadlo, že můžu někomu poradit až teď, když s váma se takhle bavím, tak vlastně můžu i něco předat. Třeba přátelům. To mě předtím vlastně vůbec nenapadlo.

(Erika, péče o otce)

9.1.1.6 Ostatní benefity vyplývající z dlouhodobé péče o lidi s demencí

V menší míře respondentky také uváděly přínosy, které byly jednoznačně důsledkem péče, avšak byly zmiňovány velmi zřídka. Některé z nich považuji nicméně za důležité a nechci je opomíjet. Představují pro mne platnou součást tématu, ačkoli v tomto výzkumu vykazují nižší četnost. V tomto přesvědčení mě podporují výsledky jiných výzkumů, které aspekty zařazené do tohoto subtématu také popisují.

Jednalo se především o získané informace ve smyslu, co se respondentky dověděly od nemocných (recepty; informace o tom, jak to bylo kdysi apod.). Dvě respondentky popisovaly zážitky, které by za normálních okolností nezažily, a rovněž dvě dotazované uváděly humorné historky, které s nemocnými zažily a na které rády vzpomínají. Jedna respondentka pak zmínila, že díky péči poznala nové lidi, kterých si váží.

Tak když jsem ju tady měla, tak jsme povykládaly, víc si pamatovala z minulosti jak teďka, a tak jsem se jí na různě... Ona sbírala bylinky na čaj, tak jsem si to všechno zapsala, a tak jsme třeba vykládaly...

(Božena, péče o tchýni)

...jako by rád z té starší doby, což to u těch svých dětí nevidím. On nikdy nezapomněl na narozeniny a chtěl to oslavovat, a to ty děti... vždycky se ty oslavy tak jako... jeden nemůže, druhý taky ne, tak všechno slavíme pomalu o měsíc později. Jo takový... to se mi na tom líbilo, to asi taky těžko ještě s někým zažiju.

(Erika, péče o otce)

Můj muž bydlel s tou tchýní tady a já jsem bydlela se svou matkou a chodili jsme teda na rande, bylo to úžasný [smích].

(Ljuba, péče o matku)

... a možná že pokud by člověk to dokázal třeba se ptát v tom začátku, kdy už teda ta mysl odchází, ale ten člověk si ještě pamatuje, tak by se třeba dozvěděl nějaký zajímavý věci i z téhle doby. Tak by se dozvěděl třeba o školních letech svých rodičů nebo něco takového.

(Ljuba, péče o matku)

Já jsem si snad kdysi i něco psala, že jsem tím pobavila rodinu [smích] [...] těch příhod bylo strašně moc, my jsme toho měli mraky. Krom toho maminka s tou paní, s kterou byla na pokoji, tak samozřejmě, že to byla starší paní... Já teda jsem mamince pořád dělala vlasy, já jsem pořád chtěla, aby to měla takový hezký, ona byla na to zvyklá. A ta druhá paní to měla nakrátko ostříhaný a takhle ulíznutý a strašně hodná paní to byla, nesmírně hodná paní. Ale mamince připomínala toho Jardu, toho manžela... asi tím účesem teda. A když měla tyhlety... tak té paní, ona se jmenovala Jaruška, a maminka ji říkala Jardo. A teď já třeba mamince říkám: „Mami, vždyť je to paní jako ty, to není Jarda,“ a ona „nene, to vidím, že to je Jarda.“ A já: „Mami, představ si, kdyby ti říkala, kdyby třeba na tebe paní volala Lojzo. Jak by se ti to líbilo?“ A maminka se tak začala smát, úplně až jí tekly slzy a říká: „No to nemůže, vždyť já jsem ženská.“ No, a tak já třeba jsem jí ... no a když jsem tam nebyla, tak jsem mamince volala. Dost dlouho byla schopná ten telefon brát. A tak jsem ji volala a říkám: „Mami, a co jste měli dneska k obědu?“ „Já si ti nemůžu vzpomenout.“ A ona: „Jardo!!! Co jsme měli dneska k obědu?“ Tak takhle jsem bavila rodinu, tohle jsem jim vyprávěla a takhle se řehtali. Takže jo.. ona byla šťastná, ona byla s Jardou. Oni pak měli třeba večer rituálek, že když se převlíkaly, tak maminka lepší chodila než ta paní. Tak maminka šla a vždycky dala paní pusu na čelo a já si myslím, že maminka se loučila s Jardou, protože takhle byli doma

zvyklí a paní byla strašně šťastná. Protože říkala, že už jí tak dlouho nikdo pus nedal, protože už je dlouho sama, takže byly obě šťastné. Takže já jsem tohle všechno brala fakt jako pozitivně. Protože maminka žila s Jardou a paní na to i slyšela, ona si pak na to zvykla. Fakt musela být hrozně hodná paní.

(Tereza, péče o matku)

9.1.2 Benefity plynoucí ze vztahu pečující – nemocný

Rozhovory potvrdily poznatek předchozích výzkumů, že kvalita vztahu mezi pečujícím a nemocným je zásadní z hlediska péče, její kvality, přístupu k nemocnému a zejména v přístupu k péči. Podle některých respondentek je vztah jednou z klíčových podmínek toho, aby se člověk rozhodl, že bude pečovat (viz část 9.1.4.2 *Rozhodnutí a vědomí, zda a jak chci pečovat*). Ze vztahu dále také vyplývají přínosy, které obohatily pečujícího i nemocného. Jelikož se jedná o oboustranné obohacení, bylo toto téma stanoveno jako samostatné a nebylo zařazeno do tématu *Přínosy pro pečovatele*, ačkoli vnímám blízkost témat.

9.1.2.1 Společný čas s nemocným a vzájemná blízkost

Většina respondentek uváděla jako pozitivum blízkost, kterou s nemocným zažívaly. Cenily si jeho přítomnosti a společnosti, byly rády, že mohou společně trávit čas a tento čas si také užívaly. Naplňovali jej společnými aktivitami, které měl nemocný rád, nebo které mu v něčem měly pomoci (aby se nezhoršoval, aby neztrácel kontakt s realitou apod.), dále společnými hovory, vzpomínáním, hrami nebo prostým bytím spolu.

Z výpovědí vyplývá, že se jedná o oboustranně prospěšný aspekt, který mnohemu napomáhá. Jednak vzbuzuje v nemocném i pečovateli pozitivní emoce, jednak ho dále motivuje k péči a zároveň do určité míry péči usnadňuje. Je-li totiž nemocný spokojený, stává se péče pro pečovatele jednodušší, smysluplnou a naplňující. Tento proces nicméně významně hraničí s dalšími tématy, o kterých bude pojednáno vzápětí. Nyní se budu věnovat pouze oceňovaným přínosům plynoucím ze samotného vztahu.

On vždycky, když mě viděl, tak říkal: „Aááá Erička!“ a tak hezky, to jsem říkala, to už mi nikdo tak nikdy říkat nebude, že prostě si to člověk musí uvědomit, že je to tak hezký i s těma starostma.

(Erika, péče o otce)

No a nejvíc takovej ten pocit hlavně, ... že jsem ho zajímala, že si chtěl povídat a takový to, co ostatní nezajímá. (Erika, péče o otce)

Byla jsem i vděčná za to, že jsem mohla prožít blízkost velmi mě blízkého člověka, který takto trpěl. (Irena, péče o manžela)

No prostě jsme žily spolu. (Božena, péče o tchýni)

No prostě, že jste s tím člověkem, že jste s ním blízko. (Božena, péče o tchýni)

Pak už to došlo tak, že jsem ji jen držela za ruku ... to už jsem tam jezdila jen proto, abych ji držela za ruku. (Františka, péče o matku)

A je fakt, že my jsme fakt měly takovej... to bylo hezký období, ráda na to vzpomínám. (Tereza, péče o matku)

Já, když jsem tam přišla, tak i nějakej čas jsem s ní byla na nějakým na něčem... ona byla šťastná, držely jsme se za ruce, byla spokojená a ten zbytek času jsme si hrály. Ona ráda hrála Člověče, nezlob se, takže my jsme si hrály. A já ten celej čas, kterej jsem s ní byla, si opravdu užila a ona taky na to, že jsme si mohly povídat o všem tom jejím cestování nebo jsme vzpomínaly.

(Tereze, péče o matku)

O: A co jste cejtla, když měla takovýhle momenty, kdy teda byla milující a objímala vás?

No... no asi jsem byla šťastná. (Ljuba, péče o matku)

9.1.2.2 Prohloubení vztahu a poznání se

Z mého pohledu významným zjištěním, resp. potvrzením, již zjištěného je, že díky dlouhodobé péči dochází k prohloubení vztahu mezi některými pečujícími – dospělými dětmi a jejich nemocným rodičem. Ačkoli jedna respondentka zároveň upozorňuje na velké riziko zhoršení vztahu následkem nemoci, ono prohloubení uvedlo šest respondentek z osmi, které pečovaly o rodiče.

V menší míře se pak objevilo jednak hlubší vzájemné poznání a nové poznání dosud neznámých vlastností osoby, o kterou bylo pečováno. Jedna respondentka také uvedla, že díky vzájemnému a hlubšímu poznávání se s nemocným, poznala sama sebe.

... takovej ten vztah otce dcery, co jsme neměli v mládí, dětství... on mě akorát vodil... Jeho jsem nejvíc zajímala, když to vypadalo, že budu taky muzikant, tak to mi nosil harmoniku do Lidušky a čekal na mně. Ale já jsem byla spíš na to malování nebo tak. Tak už potom jsme takovej kontakt zas neměli. ... takže takovej ten vztah nejvíc.

(Erika, péče o otce)

To bylo hrozně příjemný, že jsme se teprve tak nějak v tom životě nejvíc poznávali, protože on od malička, co já jsem byla, tak pořád ve volném čase byl v nějaký kapele a já jsem zase byla hodně s mamkou, která na něj pořád nadávala, že není doma. Tak já jsem věřila víc ji a pak jsem vlastně poznala, že je fajn [otec].

(Erika, péče o otce)

Ta vazba se najednou jako by prohloubila, což musím říct, že toho absolutně nelituju, jo? Naopak jako mám z toho radost. Jako do budoucna z toho mám radost. Jsem ráda... nakonec jsem fakt z toho měla radost.

(Ljuba, péče o matku)

Bála jsem se o ten vztah, strašně jsem se bála. Ale my jsme ho spíš utužily, než to....

(Tereza, péče o matku)

Určitě takový ten vztah matka-dcera, já sem si už potom připadala, že opatruju svoje děcko. Ne maminku. Takže tady toto... možná i pěknější.

(Tamara, péče o matku)

Můžu říct, že za tu dobu jsem se s maminkou hodně sblížila. Možná díky tomu, že když byla maminka zdravá, tak člověk měl děti, měl to... takže jezdil domu jednou za měsíc, na otočku nebo na přespaní, jeden den tam, druhý den zpátky. Člověk, když byl v pubertě, tak měl taky jiné myšlení. Všichni byli hloupý, jenom on byl chytrý, no a díky tomu, že naše maminka byla prostě

generál, takže já jsem vždycky víc tihla jako k tatínkovi. Ale díky tomu, že jsem tam jako jezdila a strávila jsem s tou mamkou doopravdy hodně času, že jsme měly čas si sednout a povykládat, tak bych řekla, že jsme se prostě poznaly. Vlastně za celou tu dobu jsme se teprve tak nějak sblížily a poznaly.

(Františka, péče o matku)

9.1.3 Uspokojení vyplývající z role pečovatele

Rovněž z této kategorie vzešlo více subtemat. Respondentky často hovořily v pojmech radost, uspokojení, dobrý pocit, hrdost apod. Ty se nejčastěji vztahovaly k fyzickému a psychickému komfortu nemocného, k procesu péče a k nim samotným čili k osobě pečujícího.

9.1.3.1 Uspokojení z procesu péče

Toto subtéma nejčastěji odráželo zpětné hodnocení celého období péče a jeho průběhu. U některých respondentek bylo spojeno s vědomím, že to mělo smysl a že na tom „bylo něco pozitivního“. Postaraly se o člověka, kterého měly rády; prodloužily mu život; mohly mu vrátit pomoc a péči, které se jim v minulosti dostalo od nemocného; nemocný mohl dožít podle svých představ; byl mu zpříjemněn konec a bylo mu umožněno být a zemřít doma nebo alespoň ve známém prostředí mezi známými tvářemi. Pozitivně bylo také hodnoceno to, že touto situací získali i jiní, konkrétně děti v rodině. Těm se dostalo poznání, že život není jen „procházka růžovým sadem“ a že jim byl dán vzor správného chování a vědomí postarat se. Ačkoli ne všechny respondentky použily pojem smysl, domnívám se, že je tématem stojícím v pozadí. Vyjmenovaná pozitiva jsou z velké části důvodem snahy pečovatelek, přičemž jejich naplnění je uspokojuje.

... ale zas ten dobrý pocit, jakože že prostě zemřela doma... vlastně ve svém prostředí. Tak si myslím, že to bylo k něčemu dobré.

(Nad'a, péče o matku)

Ano, má, protože toho člověka máte rád. Ted' vlastně to je jedno... prostě se o něj staráte, protože k vám nějak patří nebo ... ale protože vás potřebuje a vy vlastně potřebujete... prostě toho člověka dostat do nějaké pohody, aby se netrápil, aby ho

to nebolelo. To má smysl. Samozřejmě.

(Ljuba, péče o matku)

No myslím si, že se mi podařilo ji takhle udržet při životě dost dlouho. Myslím, že kdyby byla někde v domově, tak by ten konec přišel dřív, protože sama mám tu zkušenost, že ta péče prostě není v silách lidských... věnovat tu péči, když tam máte deset lidí a máte jednoho člověka, tak tam ten rozdíl musí být.

(Nad'a, péče o matku)

No... mělo to smysl... to, že mohla skoro umřít doma. My tím, že jsme ji měli jako doma, tak jsme prodloužili o dva roky život. Kdybychom ji dali do důchodáku hned, jak umřel táta, tak určitě by šla do roka. Ale jako nikdy bych toho nelitovala. Každý den navíc stál za to, určitě jo.

(Silva, péče o matku)

Řekla bych, že se mně na té péči podařilo to, že maminka mohla být doma. Že mohla být ve svém prostředí.

(Františka, péče o matku)

... že prostě byla doma, tam kde chtěla být. Žila si ten život, který si žít chtěla, a tak jak si ho chtěla žít, takže toto bych řekla, že se jí jako umožnilo. A že tam vlastně nebyla sama, že jsme tam vždycky, když jsem třeba nemohla já, tak tam jel jeden chlapec nebo druhý [vnuci nemocné], jeli tam s rodinou, s dětma. Pořád tam někoho měla.

(Františka, péče o matku)

...že tu s náma byla. A že jsem jí to možná trošičku splatila.

(Božena, péče o tchýni)

... úplně s radostí jsem říkala, že v průběhu... že jsem si uvědomovala, že to není úplně zbytečné, že určitě tady z toho důvodu nám bylo sesláno i utrpení. Aby člověk poznal, že to je v životě člověka důležité, že nejsou jenom pozitiva, které jsem žila několik roků a měla se dobře, ale že musí být život vyvážený, že nemůžu žít jenom v radosti a v dostatku a ve všem, ale musí přijít i to negativum, aby to vybalancovalo a vyrovnalo to, že člověk je člověkem... a zejména ta pomoc tem bližním, aby i následně i potom jako pomáhal.

(Irena, péče o manžela)

No určitě, určitě protože vlastně jsme tu žili jako se synem. On ted'ka je dospělák, takže jako viděli prostě, že se i o toho... musí postarat. Víte, že viděli, že to není jenom... život není procházka růžovým sadem. Takže jsem si jako vždycky říkala: „Aspoň vidíte, jako že se člověk musí fakt postarat.“ A i ti mali... Lojzovi bylo 5 a 2 roky tomu druhému. Takže viděli, že ta stará babička teda prababička, a že já jsem byla babička... takže kluci taky prostě viděli... „Podej to babičce. Dones to babičce.“ A to samé také švagrová, její vnuk malý a taky „Babičko to a babičko ono,“ takže ty děcka to viděly a ja su hrozně ráda, že to viděly.

(Božena, péče o tchýni)

Myslím si, že to bylo velmi pozitivní v tom, že ty děti... ty vnučata vnímaly to, že babička je tady nemocná a že se o ni někdo stará, to si myslím, že bylo pozitivní, hodně pozitivní a že to braly tak jako ze začátku, než teda si na ni zvykly... tak třeba přišla ta vnučka a říká mě: „Babi, babička už se mě potřetí ptá na to stejné,“ tak jsem ji to musela vysvětlit, že babička je nemocná. „Babi, to je nemoc, že člověk zapomíná? To je nemoc?“ Bylo to pro ně nové, ale pak si na to jako zvykly a naprosto přirozeně to jako přijaly vlastně do toho svého života. A pak jakože ze začátku se jako divily... „Babi, nespěchej tolik,“ ale pak „ty musíš jet za babičkou, my už to víme. Ty musíš dát babičku spát.“ Naprosto přirozeně to vzaly, že to tak má být.

(Naďa, péče o matku)

9.1.3.2 Uspokojení související s psychickým a fyzickým komfortem nemocného

Tuto kategorii nejčastěji ilustrovaly věty typu: Měla jsem radost, když byl spokojený. Je evidentní, že pečujícím přinášelo radost, když byl nemocný fyzicky v pořádku, zabezpečený a spokojený. Těšilo je jednak, že se mu dobře daří a jednak to, že jejich péče je dobrá. Jak jsem již naznačila, spokojenost nemocného má z mého pohledu více dimenzí. Ukázalo se, že je jednak motivujícím prvkem a jednak cílem péče, a v konečném důsledku může být i jejím smyslem, jak je vidět v předchozí části.

On měl tak krásnou tu pleť, on neměl jedinou tu vrásečku... on měl ty ruce tak nádherné, jak ti houslisti..

(Irena, péče o manžela)

Veškeré olejíčky... jednu proleženinku neměl, žádný mozolek, nic! Krásnou pokožku až do konce.

(Irena, péče o manžela)

... že neměla proleženiny, že neměla žádné kožní defekty, že prostě nebyla nemocná. V podstatě jednou dostala zápal plic. To bohužel tomu nemůžu přikládat žádný význam. Když jsem byla v Praze a ona byla tady na tom pobytu, tak vlastně večer jsem si ju přivezla a už jsem viděla, že je zle... [...] No ale jinak byla celou dobu v pořádku, nebyla dehydratovaná, neubývala na váze, jakože jsem ji krmila, tak jsem se snažila ji udržet přitom životě jako relativně na nějaké úrovni no. To jsem vždycky měla radost, když jsme ji okoupali, teď jsem ju krásně namazala, aby byla voňavá [smích], jo? To vám prostě [smích]... jako když vykoupete malé dítě a namažete ho olejíčkem, tak taky že je to krásný pocit, tak s ní to bylo taky tak. Nebo ještě ze začátku, když jsem jí natočila vlasy, když jsem ji vykoupala, tak jsem jí natočila vlasy, aby je měla hezké... pak jak už to šlo z kopce, tak už jsem to nedělala, pak jsem jí ostříhala na krátko, protože jak pořád ležela... Ale myslím si, že kdyby se to stalo znovu, tak to udělám zase tak. Zás bych do toho šla.

(Nad'a, péče o matku)

Maminka neměla proleženiny. Ona v podstatě fyzicky vypadala pořád dobře. To když přijely kamarádky za mnou na návštěvu, tak říkaly: „Ona je tak pěkná, ona vůbec nevypadá, že je nemocná.“ To vždycky říkaly, že na ní prostě není nic poznat, dokud tady nesedí dýl člověk a nezjistí, že nemluví, že nejí nebo že nekomunikuje nebo že když něco řekne, že je to úplně mimo. To si myslím, že to se mě podařilo ju udržet dost dlouho při životě takové jakože na slušné úrovni.

(Nad'a, péče o matku)

Takže tak. Já sem měla radost, že má radost.

(Božena, péče o tchýni)

... a pak na ní vždycky bylo vidět trápení i radost, to mi vždycky pomohlo. To mě nakoplo a všechno jsem pak dělala s mnohem větší radostí. Než pak teda přišly ty průlomy zas.

(Silva, péče o matku)

A když za ní došli ty její kamarádi bejvalý, tak mi to zase něco dalo, jako měla jsem hrozně dobrý pocit, když jsme tam všichni venku seděli, a tak jsme vykládali a ona vzpomínala, tak to byl taky dobrý pocit. Měla jsem z toho dobrý pocit, že ta babička z toho má taky dobrý pocit. Tak já ráda vykládám, takže... dobré to bylo.

(Božena, péče o tchýni)

...ty pozitivní věci tady tohoto... tady té péče. Já se domnívám, že by to mohlo být jenom to sebeuspokojení, že jsem měla pocit, že maminka ... jak malé děcko, že je ráda, že jsem tam, že jsem s ní, že to jediné toto.

(Tamara, péče o matku)

... přesto, že se třeba zlobila, jako protože měla pocit, že jsem jí ten jogurt dala špatně a že jsem jí ho teda měla vylejt na talíř a ne jí ho dávat v kelímku. Protože ona měla takový ty představy... tak přesto nakonec se mi podařilo vždycky ji někam dovést, že to nějak šlo, že to prostě... že nakonec šla i na ten záchod, i když mě tam tloukla těma ručičkami, takže vlastně nakonec vždycky přišla k tomu, že to je jako dobře. Ona se zlobila, protože její představy ... já teda nedokážu říct, co měla ty představy ... a pak najednou byla taková spokojená.

(Ljuba, péče o matku)

Ono z toho není nic dobrého. Já nevím, pro mne citově příjemné, že když maminka byla už hodně špatná, tak jsem ... když jsem na ni jako byla hodná, tak ona se rozzářila třeba jako sluníčko. Opravdu jako ty malé děcka, když na ně promluvíte a smějete se na ně, nebo když víte, že je někdo dementní, tak ho pohladíte po ruce a zpíváte mu a tak. Tak on je takový ten upřímný a spokojený... tak to byly takové ty příjemné okamžiky, když jsem cítila, že ona je spokojená, ráda. Protože hodně ta nespokojenost a ten neklid, to byl její průvodní znak.

(Tamara, péče o matku)

9.1.3.3 Uspokojení vyplývající ze zvládnutí role pečovatele

Charakteristickým rysem této kategorie je dobrý pocit, který měly respondentky samy ze sebe. Vyjadřovaly jej nejčastěji jako hrdost, že to zvládly; sebenaplnění, že pomohly a byly užitečné; že se dokázaly postarat až do konce a že se postaraly podle svých představ. Některým z nich posílila tato zkušenost sebevědomí i sebeúctu. K pocitům

hrdosti některým dopomohlo i uznání ostatních lidí, popř. lékařů. Toto uznání se ve výpovědích objevilo nicméně pouze výjimečně.

V rozhovorech také opakovaně zazníval motiv „černého svědomí“. Uvádím jej, protože se domnívám, že okrajově spadá i do této kategorie. Z výpovědí vyplynulo, že případné výčitky svědomí a pocity viny byly jedním z prvků, které motivovaly k péči a vlastní svědomí hrálo klíčovou roli v tom, jak respondentky pečovaly. To popíši podrobněji v dalších částech této práce. Nicméně uspokojení, jehož podstatou je „postarala jsem se, nemusím mít špatné svědomí“, se objevilo jako odpověď na otázku Jaká pozitivita všeobecně může péče mít. Ačkoli fenomén černého svědomí nezazněl přímo, upozorňuji na něj, protože i ten se zdá být v rámci této problematiky víceúrovňový.

No jako... měla jsem z toho dobrej pocit, že jsem byla užitečná. Byla jsem jako na sebe hrdá.

(Silva, péče o matku)

Naplnilo mě to radostí z toho, že jsem mohla být někomu užitečná a že ten můj život nebyl marný. Byla jsem i vděčná za to, že jsem mohla prožít blízkost velmi mě blízkého člověka, který takto trpěl a že jsem byla potřebná... zřejmě poslaná k tomu, abych mu pomohla v těch těžkých chvílích.

(Irena, péče o manžela)

... ona sama ta péče mě naplnila z toho, že ten život nepromarním.

(Irena, péče o manžela)

Říkám si, takovej ten pocit, že jsem pomohla, je dobrej. Já jsem v životě nikdy nic velkého nevykonala, tak jsem aspoň něco takovýho malýho... něco udělala...

(Iva, péče o matku)

No, mělo to přínos, že jsem se dokázala postarat, jak to šlo. že právě už jsem neměla toho manžela s tím autem za sebou [smích] a šlo to no.

(Erika, péče o otce)

O: Co vám to přineslo?

Spoustu starostí, spoustu vypětí fyzického, psychického, ale taky to uspokojení, že jsem se o ni dokázala postarat až do konce. Myslím, že tak jednoduše to stačí říct.

(Nad'a, péče o matku)

Byla jsem hrdá a měla jsem ze sebe dobrej pocit, že se dokážu postarat.

(Hana, péče o babičku)

... a sebeuspokojení, že se chovám jak dcera, to znamená ta vazba rodič – dítě a opačně. Potom jako dospělé dítě versus starý nemohoucí rodič.

(Tamara, péče o matku)

Někdy zjistí, že je lepší, než si myslel, takže mu to může zlepšit sebevědomí.

(Erika, péče o otce)

Že jedině potom si můžete myslet, když tu péči nějakým způsobem podle svého nejlepšího vědomí a svědomí zvládnete, že nemáte pak to černé svědomí. Že tím, že to děláte, tak se vlastně jakýmsi způsobem utužujete, že děláte aspoň to, co jste se rozhodli dělat a děláte to nějak v maximální míře dobře.

(Tamara, péče o matku)

9.1.4 Co pečovatele motivuje a posiluje v tom, že chtějí pečovat

Mimo uvedených pozitiv, která byla zmiňována právě v souvislosti s tím, co posiluje a povzbuzuje pečující v jejich úsilí, vyplynulo z rozhovorů několik dalších aspektů, které též člověka motivují k tomu, aby pečoval a posilují ho v přesvědčení, že chce pečovat. Jak jsem popsala dříve, vycházím z přesvědčení, že to, co může snížit pečovatelskou zátěž, a tedy ulehčit situaci pečovateli, může být způsobem, jak zároveň pozitivně ovlivnit kvalitu života pečujících. Podobně uvažuji o motivaci pečujících.

9.1.4.1 Důvod pečovat

Na úplném počátku pečování stojí rozhodnutí, zda a jak člověk chce pečovat. Ono rozhodnutí je samotným posilujícím momentem v péči, o kterém pojednám v další části. Klíčovým předpokladem tohoto rozhodnutí je, zda mají potenciální pečující důvod pečovat. Ačkoli mnohé respondentky hovoří o péči jako o své povinnosti či přirozenosti,

ukazuje se, že vztah k nemocnému, který některé z nich uvádějí jako zásadní podmínku péče, je pro ně nejdůležitější. Od vztahu se odvíjí i další motiv – reciprocita. Tu dávaly respondentky mnohdy do souvislosti s morální povinností. Oslovené ženy v jejich péči posilovalo vědomí, že mají nemocným co vrátet a že jim chtějí oplatit lásku, péči nebo pomoc z minulosti. Hlavními motivy pro respondentky tedy byly rodinné vazby, vztah k nemocnému, reciprocita čili touha něco vrátit či splatit a morální povinnost.

O: A přece jen, i když jste o tom nepřemýšlela, mohla byste zkusit teďka se nad tím jako zamyslet, co vám tu sílu opravdu dávalo? Každý den vstát a zvládnout ten den?

No... já nevím, jak bych vám to řekla, prostě ... to bylo jako pro mě samozřejmost, i když opravdu už jsem kolikrát večer padala do postele, ale zase ráno jsem tu sílu měla, jakože zase jsem ji v sobě našla. Nejsem, že bych byla jako úplně věřící, byla jsem tak sice vychovaná, ale mám jaksi svůj názor a nemyslím, že to k tomu člověk ani nějak potřebuje, ale prostě je to maminka a hotovo.

(Naďa, péče o matku)

... ale prostě to tak bylo dané, jako že se o ni prostě postarám. Jinak to neumím říct [smích]. Neumím to ani vysvětlit... jako samozřejmě, že jsme to jako řešili, že co bude s babičkou, a tím vlastně, že já jsem si tady koupila ten domek, tak nějak už jsem to i dopředu říkala, že bych si ji sem vzala. Tak už to pak bylo jako hotová věc a bylo. Já si myslím, že o tom moc lidí nepřemýšlí, aspoň si myslím, že z té naší generace.

(Naďa, péče o matku)

Prostě určitý vztah, který máte s rodičema, vztah s rodičema. Ten tam prostě je a musíte se... postarali se o vás... a tak to prostě je, to je zakódované, o tom se prostě nepřemýšlí.

(Františka, péče o matku)

Musí tam být ten základ [myšleno vztah] a pokud tam není, tak se nevybuduje, při této nemoci. Protože takovej člověk je, jak se říká, co na srdci to na jazyku. A na tom srdci jsou někdy tak škaredé věci, že pokud ten základ tam není, tak to neumíte překousnout.

(Františka, péče o matku)

Tam je to o tom vzájemném vztahu, to je o té lásce k tomu člověku a tím jste předurčená k tomu, že o toho člověka budete pečovat.

(Tereza, péče o matku)

... já jsem tu mámu měla na takovém tom prvním místě...

(Iva, péče o matku)

Ona nám jako strašně pomáhala s děckama, když byly malé, nic pro ni nebyl problém. Vždycky si brala děcka i na noc někdy. My jsme třeba byli lyžovat, když byly děcka malé, vzala si je, navařila... my jsme se jenom pro ně stavili, prostě hodně hodná. Prvních šest týdnů, plenky mně prala, všechno... takže to byste jí tak jako chtěla vrátit.

(Božena, péče o tchýni)

No asi tak to rodinné pouto, prostě za to, co ona pro mne udělala, když já jsem byla malá, tak jsem vlastně se jí to snažila tady tímhle splatit no, i když o tom už ani vlastně nevěděla.

(Nad'a, péče o matku)

Je to moje přirozenost, ať je to máma, dítě, je to moje povinnost.

(Silva, péče o matku)

... tak já jsem vždycky měla pocit, že když jsem pomáhala lidem, že je mou povinností tu mámu dochovat. ... já mám v sobě takový trošku... pomoci.

(Iva, péče o matku)

O: Co vás ještě posilovalo v té péči?

No, tak to třeba toto, co jsem vyjmenovala byla určitě jedna z těch věcí, ale i ta morální povinnost, že bych se o tu mamku měla starat, a když už jí nemám doma, tak aspoň jí nějakým způsobem kontaktovat, být s ní, chodit za ní. Držet ji tam za ruku, hladit jí, zpívat.

(Tamara, péče o matku)

Povinnost, která jako ve vás je, že se musíte postarat. Vy se můžete postarat, že ji dáte do domova důchodců, nebo se můžete o ni postarat sama. Nějak postarat se

zkrátka musíte. Když chodíte do práce, tak ji dáte do domova důchodců, ale když já su doma, tak proč bych ji tam dávala? Pro mne to bylo pohodlnější, že byla tady.

(Božena, péče o tchýni)

9.1.4.2 Rozhodnutí a vědomí, zda a jak chci pečovat

I samotné rozhodnutí se ukázalo jako posilující. Přestože přímo bylo zmiňováno v menší míře, jednoznačně vyplývalo z rozhovorů a několikrát zaznělo spontánně, nikoli jako odpověď na předchozí otázku. Některými bylo také vnímáno jako podmínka péče. Často také zaznívalo „přesvědčení“ a vědomí, že člověk chce pečovat.

Ale já myslím, že většina lidí, když už se proto rozhodne, tak že to prostě ustojí. Pokud má ještě nějaké to zázemí, tak si myslím, že jo.

(Nad'a, péče o matku)

Já prostě v tom nevidím nic jiného, než pokud chcu, tak se starám, a pokud nechcu, tak si najdu výmluvu, proč to nejde. Je dost výmluv, proč to nejde a pokud prostě chcu, tak to zvládnou, a když to nezvládnou, tak poprosim.

(Františka, péče o matku)

Dá se to zvládnout, když člověk chce.

(Hana, péče o babičku)

Člověk jí chtěl pomoci. Za každou cenu...

(Iva, péče o matku)

Rozhodli jsme se, že ji dáme na respit, už to nešlo. Jezdili jsme tam každý den, ale ta péče nebyla dobrá. Maminka tam strádala. V tu chvíli jsem si řekla, že se radši strhám, prostě všechno šlo stranou, moje zdraví, jestli zvládám nebo ne. Prostě, nemohla jsem ji tam nechat.

(Silva, péče o matku)

9.1.4.3 Pozitivní zpětná vazba od nemocného

Snad všechny respondentky zmiňovaly okamžiky, kdy nemocný vykazoval spokojenost, radost apod. Těchto okamžiků si respondentky velmi vážily a byly za ně vděčné. Radost a spokojenost nemocného odvozovaly buď z jeho slov, nebo byly dekodovány z neverbální komunikace nemocné osoby. Tyto okamžiky velmi souvisejí

s tímto subtématem, resp. v některých případech jsou zaměnitelné. Je tomu tak proto, že v pozdějších fázích onemocnění již není nemocný schopen verbalizovat své pocity, tím pádem na ně lze usuzovat pouze skrze onu neverbální komunikaci a znalost daného jedince. Není tedy jisté, zda projev nemocného odkazuje na jeho spokojenost nebo se jedná o pozitivní zpětnou vazbu směřovanou pečující osobě. Stejně pravděpodobná je kombinace obojího.

I přestože jsem si tedy vědoma možné záměny a významové „dvojakosti“ popisovaných okamžiků, rozdělila jsem je do dvou subtemat, z nichž jedno již bylo popsáno v rámci části *Uspokojení vyplývající z role pečovatele*.

K rozhodnutí stanovit *Pozitivní zpětnou vazbu* jako samostatné subtéma mě vedly výpovědi respondentek. Z jejich úst zaznívalo, že právě jakási pozitivní odezva od nemocného směřující k jejich osobě, např. vděk, láska, důvěra apod., je to klíčové. To je naplňuje, motivuje a posiluje ve vědomí, že chtějí pečovat. V této domněnce mě podporují i emoce, které se v souvislosti s tímto tématem vyplavují. Jde o radost, dojetí, ale i smutek, který potvrzuje důležitost zpětné vazby při jejím nedostatku. Velmi důležité pak pro respondentky bylo to, zda nemocný pečující osobu „ještě poznává nebo už nepoznává“. Toto (ne)poznání vyznívá jako rozhodující okamžik nebo jakýsi předěl, kterým se péče stává ještě náročnější, než byla doposud. Důležitost těchto okamžiků demonstrovaly respondentky výpověďmi popisujícími jejich pocity v opačných případech.

O: Bylo něco, co vám ulehčovalo tu péči o tu maminku?

Když se někdy usmála, což se moc neusmála, ale někdy opravdu musím říct, že se usmála... (pláče)

(Iva, péče o matku)

Protože, i když maminka nepoznávala nic, tak jednou za půlhodinu mi zmáčkla ruku a já jsem věděla, že mě poznala. A za chvilinku se na mne dívala zas jak na cizího člověka.

(Františka, péče o matku)

... to už jsou potom jenom takové ty záležitosti, co už se týká jenom toho fyzického. Ta psychika už nefungovala, takže aby byl člověk čistý, byl přebalený, aby v podstatě nesmrđěl, protože víte, jak to je, když má pleny celý den. To vás pak těší, když ji vykoupete, dáte ji do pořádku, když ji uložíte a ona se na vás mimoděk usměje, tak to je...[usmívá se].

(Nad'a, péče o matku)

Ona pak vůbec nevěděla, že jsem její dcera... nic. Víte, to bylo hrozně těžké, že se o ni staráte a ona vůbec neví, kdo jste [pláče].

(Nad'a, péče o matku)

... a chtěla jsem říct, že oni mi říkali, že kdyby se v tomhle věku po operaci vzbudila, že by mě třeba ani nepoznala, a musím vám říct, že to by bylo hrozně těžký. Kdybych tam za ní chodila a ona by nevěděla „Která ty seš?“ ... třeba to tak mělo být. Takže já jsem si z toho vzala „Asi to tak mělo být.“ Protože to bych byla asi hodně smutná, kdybych za ní chodila a ona by vůbec nevěděla, s kým mluvím, těžký by to pro mě bylo.

(Tereze, péče o matku)

... no, ale přesně jsem tam měla, jak jsem vám to řekla, jako v tom Koljovi. Takový, taky jsem byla mrzutá, že zrovna bych chtěla dělat něco jinýho, ale on, jak slušně poděkoval, tak se to tak ztratilo [smích].

(Erika, péče o otce)

Ono potřebujete opravdu i od toho nemocnýho cítit tu lásku jeho, nebo to jeho ... a důvěru, ten člověk vám musí důvěřovat. Jakmile vám nedůvěřuje, tak taky se špatně pečuje. Když vás bude odmítat a nebude chtít, vy mu desetkrát nabídnete a o on to od vás zrovna nebude chtít, jako „S tebou se bavit nebudu,“ ... tak to je taky špatně. Musíte i od toho nemocnýho cítit tu lásku.

O: Takže nějakou pozitivní zpětnou vazbu?

No určitě, to musíte cítit a pak se vám to lepší dělá, že jo.

(Tereza, péče o matku)

Ale potom už to prostě jako nešlo, pak už to postupovalo dennodenně a že už to došlo do toho stavu, že nás přestávala poznávat, těch posledních 14 dní, 3 týdny, ale ještě pořád, i když už jako nevěděla, kdo su, jako když jsem tam byla. Jsem třeba odcházela, pět hodin jsem tam seděla, a když jsem odcházela, tak mi říká: „Dítě moje!“ A to jsem ji pohladila a podívala se a už jsem viděla, že je zase někde jinde. Takže i kdyby tam měl člověk sedět týden jenom za to jedno slovo, tak se to prostě vždycky vyplatí. Asi takhle to беру já.

(Františka, péče o matku)

9.1.4.4 Podpora od okolí

Nemalou roli pro respondentky hrála sociální opora. Její podstata v rámci této problematiky je, navzdory mým předpokladům, rovněž složitější. Dle očekávání hrála rodina, přátelé a známí v pomoci pečujícím velkou roli. O tom nicméně pojednám v příslušné části (*Co pomáhá pečujícím*). Jak jsem však již naznačila, vnímám rozdíl mezi tím, co pomáhá, a tím, co posiluje. V tomto případě tedy hovořím o podpoře sociálního okolí z hlediska toho, kdo a jak posiloval respondentky v době péče. Velkým zdrojem sil byly pro ně děti, resp. vnoučata. Dále se jednalo o rodinu, přátele, sousedy ad.

Mám tady svoje vnuky, mám tady děti, mám tady známé a práci, a potřebuju se... ty lidi mne dobíjejí. Ty lidi mne prostě dobíjejí. Když ten malý dojde, tak mne prostě nabíjejí. Někdy mě naserou, někdy mne dobijou. Prostě je to o tom, že... já jdu třeba za kamarádkou nebo kamarádka jde za mnou, pokecáme a ... člověk tady toto potřebuje. A já, kdybych byla celej den jenom s tou maminkou, pokud já bych byla vyloženě 24 hodin jenom s maminkou, tak já se vybiju. Já se totálně vybiju.

(Františka, péče o matku)

O: a když to teda pro vás bylo náročnější, co vás posilovalo v tom pokračovat? ... protože jsem věděla, že je spokojenej a ještě mě v tom podporovali i ty sousedi, že když se vrátil z těch Bohnic, tak to jsem myslela, že asi bude muset jít do nějakého zařízení a on si to myslel taky. A teď ta sousedka říkala: „Vždyť je dobrej, to bysme mohli společně zvládnout,“ a tak já jsem říkala, že jo, a ono se to pak zlepšilo.

(Erika, péče o otce)

A v tu dobu se nám postupně narodily vnučky, a to jsem zase kombinovala, že jsem jezdila a jezdím doteďka za těma vnučkama hlídat. A v tu dobu to bylo takový hodně markantní, protože když jsem šla za tou maminkou vždycky po práci, tak jsem si říkala: „Jejda jejda, co ta maminka zase?“ a když jsem jela za těma vnučkama, tak to bylo „Jéééé, jedu za holčičkama!“ Velký rozdíl, víte? Ty holčičky mne nabíjely, proto jsem byla ráda, že je tehdy máme, že se narodily. To mne teda nabíjelo hodně, a teďka tady u té maminky to bylo, jako že mne to spíš

sráželo na zem, když jsem za ní měla jít. A když už jsem byla s ní, tak už to bylo zase takové pěkné.

(Tamara, péče o maminku)

Velká posila v té rodině, za tu su vděčná! Strašně!

(Irena, péče o manžela)

9.1.4.5 Empatie

Posledním subtématem tohoto tématu je právě empatie a pravděpodobně i soucit. Ty rovněž vzešly z rozhovorů jako to, co pečující průběžně motivovalo k péči. Některé respondentky uváděly, že vidí a cítí slabost nemocného, vědí tedy, že potřebuje pomoc a lásku.

... a tím je člověk, jak sám stárne, tak cejtí... prostě potřebujete vědět, že vás má někdo rád, strašně to člověk potřebuje k životu, dokonce právě tydle ty starý lidi, potřebujou držet za ruku, protože oni už většinou nemaj toho svýho partnera, takže nemaj, kdo by je chytil, pohladil, nebo přitisknul. To byste nevěřila, jak po tom toužej ty lidi, a i když jsou starý, tak to potřebujou, jak vás chytí za ruku a přitisknou se, to je strašně... je to pro ně důležitý. Ale já už to vidím sama, když přijdou ty děti... pak to člověk potřebuje tu lásku. Tak musíte to dělat s velkou láskou a s neskutečnou mírou trpělivosti.

(Tereza, péče o matku)

Člověk ví, že to ten starej člověk potřebuje.

(Iva, péče o matku)

... ona strašně málo jedla. Ručičky měla takový jako [ukazuje hubené], to vám bylo až úplně líto.

(Božena, péče o tchýni)

O: Vy jste říkala, že pro vás ta péče nebyla taková zátěž, ale stejně bylo v tom něco, co vás v té péči nějak posilovalo? Co vám dávalo chuť se starat nebo pečovat?

Protože ona byla taková... taková droboučká, že vám ji bylo až líto. Taková... tak se na vás dívala, fakt mi jí bylo líto.

(Božena, péče o tchýni)

Já jsem prostě věděla, že ta mamka nemůže být sama, tak jsem prostě za ní jela.

(Františka, péče o matku)

9.1.5 Co pomáhá

Výsledky ukázaly, že respondentky v průběhu péče měly a našly způsoby, jak si péči usnadnit nejen fyzicky, ale také z hlediska emoční zátěže. Z rozhovorů vzešlo, že některé faktory usnadňovaly spíše praktickou stránku péče, jiné spíše emoční. Jelikož se tyto dvě roviny velmi prolínají, nelze je považovat za dělicí kritérium v rámci analýzy dat. Přirozeně však vyplynulo několik jiných tematických oblastí, které nyní představím.

9.1.5.1 Sdílení péče/ výpomoc s péčí a možnost občas nepečovat

Velmi nápomocné a ulehčující pro respondentky bylo, pokud nebyly na péči samy, mohly tedy někdy nepečovat a alespoň v nějaké míře žít svůj život. Všechny využily pomoc rodiny, některé přátel, známých a sousedů. Využívány byly také sociální služby, v několika případech krátkodobé pobyty v rámci respitní péče a ve třech případech došlo v pozdějším stadiu nemoci k institucionalizaci nemocného.

Možnost občas nepečovat, odpočinout si, načerpat síly a žít svůj život z rozhovorů vyplývá jako nejdůležitější podmínka ke zvládnutí péče, přičemž zvládnutí péče pokrývá zabezpečení praktické stránky péče, udržení kvality péče a zachování vlastního dobrého zdravotního stavu. Možnost občas nepečovat, resp. nebýt s nemocným 24 hodin denně, vyvstává také jako podmínka schopnosti hledat a nacházet pozitiva. Ukázalo se, že možnost odpočívat a nevzdat se zcela svého života může být prediktorem pozitivnějšího prožívání péče. Podobně se ukázalo, že fakt, že je o nemocného postaráno někým jiným, i samotné vědomí této skutečnosti výrazně ulehčuje situaci pečujících a redukuje tak jejich starosti spojené s každodenní péčí. Pokud je pečující „osvobozen“ od těchto starostí, je také schopen prožívat péči pozitivněji.

Většina respondentek považuje sdílení péče, a tedy možnost nepečovat, asi za nejdůležitější a doporučuje ji dalším pečujícím. Výpomoc s péčí nebo její sdílení pro pečující tedy představuje nejen ulehčení v podobě praktického zajištění péče o nemocného, ale také ulehčení psychické. Samotný pocit, že je postaráno, dovoval pečujícím alespoň částečné vypnutí.

Psychickému ulehčení také napomáhal pocit „nejsem na to sám“ a zřídka zmiňovaný byl i pocit „nejsem v tom sám“. Co se týče prvního uvedeného, ten byl pro respondentky rovněž významný. Ačkoli výpomoc rodiny využívaly dle možností, uváděly, že vědomí, že na to nejsou samy, jim dodávalo jakousi jistotu. Věděly, že se mají na koho

obrátit a že se mohou obrátit. I když této možnosti ne vždy využily, vědomí existence „nouzového“ řešení je uspokojovalo.

Musela jsem přijmout i pomoc rodiny, abych mohla dělat svoje záliby a koníčky ... aslepoň omezeně vykonat a abych měla určitý odpočinek, abych nabrala sil, abych mohla pomáhat. Protože velmi důležité je přitom, když chce člověk pomáhat, aby nevyhořel a nebyl nervózní.

(Irena, péče o manžela)

Jako fakt je, že jsem se vždycky snažila si aspoň na čtrnáct dní udělat tu dovolenou... jako v roce. Ale to bylo všechno. Jako snažila jsem se žít... takhle... snažila jsem se žít, pokud to šlo, normální život. Jdu do divadla. Večer prostě někam dojdu, jdu si zacvičit. Ale samozřejmě to bylo jako velice málo. Jakože bych teda... třeba v neděli půjdu na výstavu někam, ale bylo to omezený. Nemohlo to být každý den.

(Ljuba, péče o matku)

Vy, když nebudete mít nějakou tu dovolenou, tak se zhroutíte a budete tomu člověku k ničemu. Takže já nevím, jaký je tady řešení. [...] Věděla jsem, že abych to zvládla, tak musím na chvíli vypadnout.

(Ljuba, péče o matku)

U mne převažovaly negativa... ale jako na respitu, když byla, tak to jsem si to jako víc uvědomovala. Byla jsem totiž odpočatější, protože jsem se potřebovala vyspat ... no, a to potom jsem za ni jezdila hrozně ráda... abych si ji nakrmila. Těšila jsem se na ni. Přebalovala jsem si ji. A když jsem věděla, že zase budu mít klid, byla jsem jako vyrovnanější... no a milejší na ni.

(Silva, péče o matku)

Ale jak říkám, díky Bohu za to, že mně hodně pomohli lidi a děti kolem mne, tak jsem to zvládala. Ale kdybych se měla starat vyloženě 24 hodin denně, tak nevím, jestli bych to vydržela. Já obdivuju každého, kdo to vydrží, protože já bez pomoci dětí a bez pomoci rodiny bych to asi nezvládla.

(Františka, péče o matku)

Jendou jsem byla šťastná, že jsme... se procházíme, zpíváme si třeba. Já jsem v těch XY [místo domova pro seniory], když jsem věděla, že je obstaraný, tak jsme zpívali. Tam už jsem to dokázala, protože jsem věděla, že už veškerá ta péče přes noc... Já jsem se vyspala a šla jsem tam odpočatá, ještě jsem honem něco upekla, jídlo jsem měla zajištěné, tak jsem ho nakrmila a tam už jsem to dokázala, mohla jsem si říct: „Aspoň se spolu projdeme.“ Jinak by hrál tenis nebo na housle... ale pak nastal stav, kdy já jsem musela přemýšlet, co mu dám zítra... nebo na večeri, takže jsem nemohla být šťastná, že se spolu jenom procházíme, to už ty myšlenky rotovaly a už jsem musela vědět, co bude dál a žila jsem ve strachu z progresu.

(Irena, péče o manžela)

Já jsem tu maminku doma neměla, proto jsem byla tak vysmátá...nebo vysmátá, jako spokojená. Já jsem věděla, že je o ní pečováno, a já, když jsem přišla, tak my jsme spolu měly čas jenom na hraní, dělat si dobře. Mohla jsem ji masírovat, dělat jí vlasy, my jsme neměly vlastně problém. Když mně o ni tam tak hezky pečovali, tak my jsme spolu žádnéj problém neměly, ale jenom si užívaly to dobré.

(Tereza, péče o matku)

Ono opravdu, když je ještě někdo vedle, když ta sestra třeba jenom chvíli... věděla jsem, že tam ještě někdo je. Když je nejhuř, zavolá nebo aspoň někdo přijde. Ale jak je na to člověk sám, je to opravdu hrozné...

(Iva, péče o matku)

... a když jsem potřebovala opravdu na delší dobu přes ten den, tak tady bydlí taková mladá paní sousedka, která je vlastně stará jako moje dcera. A tak ta vždycky jakože měla klíče a šla se podívat na babičku. Tak pak jsem jako aspoň zavolala a „Jo, jako buď v klidu, babička je v pořádku.“ Že to bylo takové jako dobré jako, že jsem ju mohla občas požádat. Ale říkám, pokud jsem nevěděla, že s ní někdo je, nebyla jsem schopná se nějak odpoutat od toho pocitu, že tu s ní mám být.

(Naďa, péče o matku)

9.1.5.2 Vlastní strategie ke zvládnutí péče

Toto sub téma velmi souvisí s předchozím, kde jsem uvedla, že pro úspěšné zvládnutí péče je nutná výpomoc s péčí nebo její sdílení, resp. možnost nepečovat,

odpočinout si a nabrat síly. Svým způsobem odpočinek a načerpání sil patří i do této kategorie, nicméně je podmíněno pomocí druhých, a tudíž bylo zařazeno do předchozí kategorie.

Subtéma vlastních strategií sytí výpovědi respondentek odkazujících na různé způsoby, které jim pomáhaly zvládnout péči především po emoční stránce. Vyjma občasného nepečování dále pomáhala např. víra, různé přístupy k péči – jako je „brát to s humorem“, nepředjímat, to špatné „nechat plavat“ nebo třeba i vyplakání se. Dvě respondenty uvedly také vědomí, že může být vždy hůř. Každý uváděl něco jiného. Společným tématem byla také akceptace. Ta sice nebyla respondentkami přímo popisována jako nápomocná, nicméně jako téma zaznívala často.

... tak spíš tomu jako nepodléhat a užívat si ty jednotlivý dny, dokud ... Myslím, že jsem tohle zvládla, že jsem pořád nepředjíkala a říkala jsem „A teď je to ještě dobrý“. A tak...

(Erika, péče o otce)

Říkám „Ty jsi kramářka, kdoví kdes to zakramařila!“ A maminka říká „Tys to našla? No to mně sem musel někdo dát. Já sem to tam prohledala desetkrát.“ Já říkám „Vidiš, jaké máš zloděje? První ti to ukradou, pak ti to zase vrátěj!“ Říkám „To dej do novin člověče!“ [smích] Jo tak ona se tomu tak zasmála a říká „Bože, já už su tak blbá!“ Říkám „Mami, prosim tě, vždyť já taky pořád hledám něco.“ Takže jsme to vždycky nahráli, že se jako nic neděje.

(Františka, péče o matku)

Sestřičky říkaly, že to nezvládnu, že mě to vyčerpá. A já jsem jim říkala, že mám takové opatření, aby mě to úplně nevysávalo.

(Irena, péče o manžela)

... a pak jsem měla někdy takovej, že jsem se musela hodně vyplakat, a to taky pomohlo. Musím říct, že jo. [...] To jsem se vždycky musela někde v koutě strašně vyplakat, doslova ze sebe dostat to strašný napětí.

(Iva, péče o matku)

... a v tom všem pro mě byla ta víra dost podstatná, že jsem si už v té době uvědomovala, že každé utrpení má smysl. (Irena, péče o manžela)

Prostě to tak bylo, tak to tak vezmete. (Božena, péče o tchýni)

9.1.5.3 Pomoc nemocného

Některým respondentkám pomáhal v péči také sám nemocný. Většinou jako ulehčující pojímaly jeho přístup a některé jeho vlastnosti. V kontrastu s tím popisovaly, jaké by to pro ně bylo, kdyby nemocný vykazoval opačné vlastnosti nebo chování. V jednom případě byla zmíněno také ulehčení fyzické, ke kterému docházelo nacvičenými pohyby při zvedání. Jedné respondentce pak také pomohlo dřívější vyjádření maminky, reflektující její odmítavý postoj k domácí péči.

O: A co vám ulehčovalo tu péči?

No, ta maminčina pozitivní stránka. Mamka to... neumím si představit, když by byla... jakože jsem tam i viděla v tom centru, že jsou lidi takoví negativní, ničeho se nezúčastňovali, nic. Byli takoví jako negativní a jenom seděli a to by mě asi strašně trápilo. To nevím, co bych dělala. To bych byla z toho asi hodně smutná, ale vzhledem k tomu, že ona to tak dobře snášela jako, takže já jsem byla taky pořád pozitivně naladěná. (Tereza, péče o matku)

Ale říkala jsem si, že pečovat o nějakého staříka jako, kterej vám ještě vynadá, že něco není podle jeho, tak to musí být hrozný.

(Erika, péče o otce)

... on totiž, když byl sám, tak víc.. taky no,.. lepší ten mozek se zapnul, že si musí poradit.

(Erika, péče o otce)

Říkám, ona byla taková jako přizpůsobivá. Já, když sem jí řekla: „Víte co, budeme vstávat až v devět hodin,“ protože jsem si říkala, když vstane v sedm, co bude celý den dělat. Říkám: „Tak vstaneme v devět.“ Protože já jsem taky vstala v devět, já si ještě vždycky čtu, vždycky v devět jsem pro ni přišla.... Já su taková trošku

generál, já jsem si ji tak trošku přizpůsobila sobě. Ale ona zas je taková hodná, že to všechno akceptovala. Ale třeba jí to vadilo, já nevím.

(Božena, péče o tchýni)

9.1.5.4 Informace a odborné rady

Velkou pomocí byly pro pečující informace. Díky nim nejen věděly, jak lépe zacházet s nemocným, jaké jsou příznaky nemoci apod., usnadňovalo jim to situaci také z toho pohledu, že porozuměly onemocnění. To jim pomáhalo zejména v přijetí a zvládnutí osobnostních změn nemocného a jeho chování, které je mnohdy zraňovalo a dotýkalo se jich.

Já jsem vyčerpala všechnu možnou literaturu. Když manžel byl pryč, já jsem seděla v knížkách a studovala příznaky, jakým způsobem ... primář byl ku pomoci, že sám říkal, co je pro tohoto klienta... pak ještě jedna důležitá věc, každý člověk je individuum a ke každému, téměř ke každému, se musí přistupovat jednotlivě a zejména při této chorobě mozku. Je to údajně mozku... se musí přistupovat individuálně a tam je ta potíž. Každý organismus je jiný a nelze najít šablonu, on vám tu šablonu postaví, co asi může nastat, ale vy musíte sama vypořádat, co v tom vašem případě vyvstává a jak se k tomu dotyčnému chovat.

(Irena, péče o manžela)

... na to bylo dobrý i tadyto studium, že v některých situacích jsem to dokázala brát i dost pragmaticky, jakoby s odstupem. To je taky dobře, že jsem v žádném případě neměla nějaký hysterický scény, co někdy ty nepřipravený lidi mají. Takže jsem si taky našla literaturu.

(Erika, péče o otce)

Ty informace mě pak pomohly, pak už jsem si to... já jsem si to potom jako vypořádkovala, že jo? To ano. Ale jako ta informace... já jsem se k té informaci jako v duchu vracela.

(Ljuba, péče o matku)

... taky jsem si říkala, když mi mamka nadávala, nebo mne chytla a řekla mi: „Seber se a vypadni!“ a bylo osm hodin večer nebo devět a vyhodila mě, vyloženě mne vyhodila z baráku, takže jsem volala synovi, ať pro mne přijedou. Jo, a potom

jsem si to rozmyslela, vzala jsem klíček a říkám: „Mami...“ a ona: „Kde jsi? Kde jsi, kde se touláš?“ Prostě ona o tom nevěděla. No, tak jsem zase volala. „Jsem v Luhačovicích.“ A já říkám: „Tak se zase votoč a jed’ dom.“ To bylo vyložene na palici. Ale prostě ten člověk to neví, za chvilku to neví. Jako urazit se, být nasraný, brečet, to je jedna věc, ale on to prostě musí vzít jinak. [...] Ten člověk něco řekne a za chvilku o tom neví... neví prostě, proč to neví a nemůžu ho za to soudit.

O: Znamená to, že vám v tom přístupu pomáhalo to, že jste věděla, že je to symptom té nemoci?

Určitě.

(Františka, péče o matku)

... a já jsem pak byla hrozně ráda, že jsem se dostala do toho XY [název kurzu pro pečující], protože tam jsem se naučila... já jsem pořád mamince ze začátku chtěla vysvětlovat, že to tak není, že maminku už třeba nemá. A to byste nevěřila, co to s tím člověkem udělá. Ona se tak jako úplně... tak jako [ukazuje, že se choulí, má strach] ... Tak tady mě učili, že já prostě musím přistoupit na tu její hru, že prostě jí musím říkat „Ano, že to tak je“ a ona byla potom vlastně šťastná, vůbec jí to nevadilo.

(Tereza, péče o matku)

9.1.6 Další zjištění

Do této části jsem zařadila několik témat, která jednoznačně vzešla z rozhovorů jako samostatná témata. Nejedná se však již o sub témata, která by doplňovala výčet pozitivních aspektů, řeč je o různých, ale velmi podstatných souvislostech, které svým způsobem dokreslují a rozvíjejí téma pozitivních aspektů.

9.1.6.1 Příspěvky na péči, pomůcky, úprava podmínek

Trochu překvapivým zjištěním je, že respondentky téměř nehovořily o penězích a kompenzačních pomůckách, které obvykle péči usnadňují. Pomůcky byly okrajově zmíněny ve třech případech, příspěvek na péči pak pouze jednou jako to, co umožnilo respondentce pečovat doma, a třikrát v kontextu toho, že peníze byly využity na pokrytí nákladů souvisejících s péčí. Žádná z žen nezmínila finanční ohodnocení své péče nebo výrazný finanční nedostatek. Úprava podmínek nebo jejich přizpůsobení péči bylo rovněž

zmiňováno jen ojediněle, a to ještě v souvislosti s institucemi, kde byli nemocní na nějakou dobu umístění.

9.1.6.2 Reakce a spontánní reakce týkající se pozitivních aspektů péče

Součástí rozhovoru byl monitoring spontánních reakcí a výpovědí respondentů, které se týkaly pozitivních aspektů péče. Tyto reakce byly sledovány zejména v první části rozhovoru, kdy pečující popisovali průběh své zkušenosti. Dále byly sledovány reakce na otázky zjišťující přínosy a ztráty a zajímaly mě také spontánní výpovědi v průběhu rozhovoru.

Nejčastěji objevující se variantou odpovědi je klasický model, kdy odpověď přiléhá otázce. Respondentky tedy na otázku mapující pozitiva odpovídaly ve smyslu přínosů, a naopak na otázky týkající se negativních aspektů odpovídaly popisem různých oblastí pečovatelské zátěže. Ta také převažovala v popisovaných příbězích dlouhodobé péče jednotlivých respondentek.

Za zajímavé však považuji rozhovory se třemi ženami, které zpětně hodnotí svou zkušenost jako velice přínosnou a obohacující. Od těchto žen víckrát zaznělo, že jim jejich zkušenost více dala, než vzala. Dvě respondentky takto reagovaly i v odpovědi na otázky zjišťující negativa dlouhodobé péče.

V kontrastu k předešlému závěru z rozhovorů také vyplynulo, že některé z žen nevnímaly svou zkušenost odděleně ve smyslu pozitivních a negativních aspektů, ale pojímaly ji spíše komplexněji. Z jejich odpovědí vyplynulo, že takto o své zkušenosti zřejmě neuvažují. Domnívám se tak na základě toho, že na otázku zjišťující pozitiva a přínosy nedokázaly odpovědět, ačkoli z dalšího průběhu rozhovoru bylo zřejmé, že pro ně dlouhodobá péče nějaký přínos představovala a že některá pozitiva zmiňovaly, i když je tak samy nepojmenovávaly.

V této souvislosti uvedu ještě jeden poznatek a sice, že dvě respondentky i v průběhu rozhovoru, kdy už probíhal rozhovor týkající se pozitiv, opakovaně sdělovaly, že si nejsou vědomy nějakých přínosů, ačkoli z jejich slov vyplynuly.

Podobné je to i v případě opačném. Některé respondentky nenašly odpověď na otázku mapující negativa a ztráty dlouhodobé péče, ačkoli je později rovněž zmiňovaly, a fakt, že pro ně péče nějaká negativa měla, z jejich výpovědí jednoznačně vyplynul.

9.1.6.3 „Člověk zapomene to špatný a zůstane jen to dobrý“

Tahle věta zazněla z úst čtyř respondentek a další čtyři uvedly, že hodně z toho období zapoměly. Vzhledem k četnosti odpovědí tohoto typu se domnívám, že je třeba tento aspekt v souvislosti s dlouhodobou péčí zvažovat. Na to mne upozorňovala i jedna sociální pracovnice, která vyjádřila pochybnost, zda vůbec najdu post-pečující, kteří budou ochotni se mnou hovořit na téma neformální péče. Její pochyby se zakládaly právě na domněnce, že lidé tyto věci zapomínají a že jejich současný pohled nemusí zcela odpovídat prožité zkušenosti.

9.1.6.4 Vnímání pozitivních aspektů v průběhu péče

Jednou z otázek, kterou jsem kladla dotazovaným ženám, bylo, zda pozitiva, která uváděly, vnímaly už během péče. Zamýšlela jsem se totiž nad tím, zda je člověk, který se ocitne v tak těžké životní situaci, vůbec schopen vnímat pozitiva, hledat je a zaměřovat se na ně. Z rozhovorů vyplývá, že to je možné, ale většinou jen v omezené míře a za určitých předpokladů.

Respondentky byly schopné vnímat v průběhu péče spíše menší radosti spojené s péčí, cenily si společných okamžiků s nemocným, drobných úspěchů v péči a některé si ono období i do jisté míry užívaly. Klíčovým předpokladem schopnosti zaměřovat se na pozitiva, resp. si jich všímat, byl odpočinek, resp. možnost nějakou dobu nepečovat a již zmíněný vztah k nemocnému. Pro ilustraci opět uvádím některé z výpovědí nebo výseky z rozhovorů, které se přímo vztahují k vnímání pozitiv v průběhu času a které ilustrují zjištěné.

O: Našla jste v tom nějaký smysl, v té péči? Nebo přemýšlela jste o tom, jestli to má nějaký smysl?

Ano, má, protože toho člověka máte rád... ted' vlastně to je jedno... prostě se o něj staráte, protože k vám nějak patří nebo ... ale protože vás potřebuje a vy vlastně potřebujete prostě toho člověka dostat do nějaké pohody, aby se netrápil, aby ho to

nebolelo. To má smysl. Samozřejmě. A asi bych to udělala znova.

O: A takhle jste o tom přemýšlela už i v průběhu té péče?

Ne... ne. V té době jsem si říkala, že to musím udělat, to byla spíš jako... nemůžu se vyhnout téhle povinnosti a jako prostě takhle to je. Ta máma tu je, potřebuje pomoc, tak prostě mám pomoci.

(Ljuba, péče o matku)

O: Zajímalo by mě, jestli... teďka jsme se bavily o tom smyslu a už jste to svým způsobem i naznačila. Vnímala jste nějak smysl toho, co se vám děje, už během té péče? Protože teď jste říkala, že jste si to uvědomila až potom...

Víc jsem si to uvědomila až potom. Já jsem to vnímala již během té péče, to jsem vnímala. To bylo, jak když mozkem jsem to vnímala, ale srdce to přijalo, až když byl klid, čili v mozku jsem to vnímala, ale to srdce to bylo ochotno přijmout až ex post, až manžel zemřel. Teprve pak jsem si uvědomila to, že pro člověka je velmi důležité... smysl pomáhat druhým. Říkám, můžete mít statky, to nepomůže nic v životě člověka, to je pomíjivé. Ale tyto nepomíjivé věci jsou pro člověka velmi důležité a je taky důležité, že Bůh navštěvuje křížkem člověka, aby si to uvědomil za života.

(Irena, péče o manžela)

9.1.6.5 „Udělala bych to znovu“

Tuto větu vyslovily tři respondentky a jedna tuto možnost připustila v rámci sebereflexe, kdy přímo uvedla, že „kdyby se starala příště, udělá to lepší.“ Tento poznatek vnímám jako určité potvrzení toho, že pro respondentky měla péče nějaká pozitiva či smysl, že to pro ně nebyla zkušenost, kterou zásadně odmítají. Podporuje mě to tedy v tom, že péči o člověka s demencí lze pojímat nejen v dimenzích pečovatelské zátěže, ale také v jistém slova smyslu jako příležitost k růstu.

9.1.6.6 Organizace péče a nástroje její optimalizace

Zajímavým zjištěním byl jakýsi „model“ péče, který z rozhovorů vyplynul. Ukázalo se, že respondentky měly své představy o tom, jak by péče měla vypadat. Tyto představy odrážely jakési cíle péče čili to, o co u nemocného usilovaly. Spadá sem bezpečí nemocného, jeho fyzický i psychický komfort, v rámci možností udržování zdravotního

stavu, s čímž souvisela jejich snaha o to, „aby se nemocný nezhoršoval“ a v neposlední řadě usilovaly o jeho spolupráci, která péči usnadňuje. K naplňování těchto představ měly respondentky nespočet různých strategií.

Zaujaly mě však mechanismy a „nástroje“, skrze které respondentky organizovaly svou péči, optimalizovaly ji a zlepšovaly. Tyto mechanismy bych přirovnala k filtrům „čisticím“ péči v tom smyslu, že oddělují to, co v péči funguje a co ne.

Mezi tyto způsoby, jak optimalizovat péči o nemocného, patří v první řadě hodnoty. Ty se svou podstatou již podílejí na utváření představy o tom, jak by péče měla vypadat, resp. k čemu by měla směřovat, nebo co je jejím cílem. Jako podstatné hodnoty se v rozhovorech ukázaly např. důstojnost nemocného, jeho svoboda atd.

Dalšími nástroji, které respondentky využívaly v péči, byla všímavost, vnímavost a cit. Ty pomáhaly dekodovat, jak se nemocný cítí, zda je spokojený, něco potřebuje nebo mu něco nevyhovuje. To respondentky poznávaly hlavně z verbální komunikace v dřívějších fázích onemocnění a později skrze komunikaci neverbální. Záleželo tedy na tom, zda nemocný vysílá nějaké komunikační signály a zda jim pečující osoba rozumí.

Ke zkvalitňování péče sloužila i znalost nemocného. Respondentky se v péči hodně řídily tím, co má nemocný rád, co si přeje, co ho bavilo, a stejně tak obráceně si dávaly pozor na to, co ho rozčiluje, co rád nemá atd.

Některé respondentky pak taky jako určitý „ukazatel“ péče uváděly své svědomí. Řídily se tedy tím, jaký pocit by v nich vyvolávala jejich péče, kdyby byly na místě nemocného. Případné výčitky svědomí měly též vliv na to, jak respondentky pečovaly a jak svou péči organizovaly.

Jedním z těchto mechanismů bylo přizpůsobování péče aktuálnímu stavu nemocného. Vzhledem k progresi tohoto onemocnění je běžným jevem, že užívané strategie péče v určitém okamžiku přestávají fungovat, nebo je stav nemocného natolik proměnlivý, že pečující je zkrátka nucen hledat nové strategie nebo nové způsoby řešení různých situací.

9.2 Názory na případnou intervenci založenou na pozitivních aspektech

V této části byly zjišťovány názory pečujících na případnou intervenci, která by byla založena na pozitivních aspektech čili by seznamovala pečující s pozitivy péče, podporovala je v hledání a posilování pozitiv, dopomáhala by k hledání smyslu péče a pomáhala by pečujícím rozpoznat jejich dysfunkční myšlení a nahrazovat jej jinými úhly

pohledu na jednotlivé situace. Zajímalo mě také, zda může mít taková intervence nějaká rizika, resp. zda si respondentky myslí, že by mohla pečujícím nějak uškodit.

Názory a reakce respondentek jsem rozčlenila do několika subtémat podle zadané otázky.

9.2.1 Změna úhlu pohledu

Princip identifikace dysfunkčního myšlení a jeho nahrazování novými úhly pohledu byl zjišťován skrze uvažování samotných respondentek. Ptala jsem se, zda se někdy stalo, že jim nemocný utekl, a pokud ano, co se jim v tu chvíli honilo hlavou, na co myslely apod. Většinou popisovaly svůj strach a obavy, aby se nemocnému něco nestalo. Respondentky byly dále vybídnuty k tomu, aby řekly, zda je napadá jiný úhel pohledu na tuto situaci. Na to jsem navázala představením části intervence, kterou realizovali Cheng et al. (2014), a použila jsem příklad, na němž autoři demonstrovali náročnou situaci spojenou s pečováním o člověka s demencí a možné úhly pohledu jejího vnímání a nazírání (viz *Příloha 1. Průvodce k rozhovoru*).

Ukázalo se, že změna pohledu, resp. přístupu, je respondentkám blízká, samy o ní hovoří a některé ji připouštějí jako relevantní možnost pomoci. Nezávisle na tomto výzkumu jedna respondentka podotkla, že změna přístupu a vnímání situace jí pomohla. Shodou okolností právě v případě, který demonstroval předložený příklad.

Nutno však dodat, že uvedený příklad nepovažuji za ideální. Některé respondentky sdělily, že pocit strachu nezmizí, příp. že změna uvažování o situaci je možná, až když člověk ví, že nemocný je v pořádku. Některé respondentky tuto situaci nezažily vůbec, a proto pro ně byla příliš abstraktní. Jiné neodpověděly vůbec a ve třech případech nebyla otázka položena.

... no... jo, a to mi tady pomáhali... jeden kolega, tak jsem se mu nějak zmínila, že to vypadá taky někdy, že už měl ty sklony utíkat [otec] a on říkal, že mu utíkali oba rodiče a že to prostě chce jim dát tu volnost, protože ... i s tím rizikem, že se jim něco stane. Protože když je člověk zavře a dá jim to najevo, tak to je pro ně konec. A to mi hrozně pomohlo, že mi to řekl tenhle kolega, tak jsem cítila takový... no, že asi potřebuje tu volnost.
(Erika, péče o otce)

... musím se podřídít tomu, o koho pečuju. Já zdravá s hlavou zdravou musím se mu trochu podřídít. Nemůžu všechno, co si umane, to ne zase, ale já musím být tak na

výši, abych věděla, co mu můžu povolit a co ne. Ale to ven je třeba zrovna dobré, ať jsou ti lidi rádi, že ti lidi chodí. Když se mají starat o nemohoucí, co ti lidi by za to dali, kdyby oni jim utíkali. Když ten člověk leží a vy ho můžete dát jenom do vozíku a trochu ho provézt, to je jediný... a on by přitom tak chtěl chodit. A on jim utíká, tak ať jsou ti lidi za to vděční.

(Božena, péče o tchýni)

...ten útek pro mě nebyl pozitivní To nedokážu říct, ale dovedu si představit, že pro někoho může být pozitivní, že ten člověk je schopen sám se třeba někam vypravit, to může bejt dobrý. Problém je, že se neumí vrátit [smích]. To může být pozitivní, to jo.

(Ljuba, péče o matku)

...když se ten človíček ztratí, tak že ten první pocit je strach, aby teda se mu někde něco nepříhodovalo špatného. A pak, když už ho někde doběhnu, no tak se projít můžem, pak už je to dobrý, ale jako asi ve mně prvotně pořád by byl ten strach, aby se něco nepříhodovalo. Ale jinak to jako potom převést, když už jsme se našli, převést to na to dobrý, že teda tak už se projdem a popovídáme si o tom, jestli teda jde na to místo, kde ... to oni asi vyhledávají ty místa, kde někde byli, tak jo, tak si o tom potom popovídat o tom, to určitě ano. Ale v ten... kdy se vám prostě ztratí, ten první pocit si myslím, že asi musí bejt ... nevím, jestli bych to úplně přenastavila.

(Tereza, péče o matku)

... vlastně i ty jiný úhly pohledu na to pozitivní. toho není nikdy dost.

(Erika, péče o otce)

9.2.2 Seznámení s pozitivy péče, jejím smyslem a efekt případné intervence

V tomto kontextu byly respondentky dotazovány, zda by se změnilo něco u aktuálně pečujícího, byl-li by seznámen s tím, že péče může mít pozitiva a smysl. Abych zkonkretizovala otázku, předeštlá jsem jim, že onomu aktuálně pečujícímu by byla představena pozitiva, která zmínily samotné respondentky, příp. by byl výčet pozitiv doplněn poznatky z již realizovaných výzkumů. Respondentkám bylo dále sděleno, že výzkumně bylo prokázáno, že pečující, kteří vnímají pozitiva v péči nebo našli její smysl, vykazují nižší pečovatelskou zátěž a pozitivnější prožívání dlouhodobé péče. Byla jim tedy

popsána podstata intervence tak, jak jsem uvedla v úvodu této kapitoly, a byl zjišťován jejich názor.

Drobnou slabinou bylo, že i přes úpravy původních formulací otázek, byla otázka pro respondentky někdy nejasná a zřejmě příliš abstraktní. V některých případech bylo tedy třeba podrobnějšího vysvětlování, než jsme dospěli k vzájemnému porozumění.

Polovina respondentek vnímá potenciál této intervence. Domnívají se, že seznámení s pozitivy či smyslem péče může zapříčinit snížení stresu pečovatele, ulehčení péče, její zlepšení a zkvalitnění. Pečující mohou být vlivem této intervence schopni hledat a nacházet pozitiva, mohou se stát vyrovnanějšími, může jim to změnit hodnoty a péče pro ně může představovat jisté přínosy do budoucna a pozdější radost. Některé respondentky hovoří v pojmech rozhodnutí k zaujetí určitého přístupu; změnách myšlení a „nastavení v hlavě“. To mě podporuje v domněnce, že kognitivní restrukturační může být z hlediska pomoci pečujícím vhodným způsobem pomoci.

Některé respondentky zároveň uvádějí, že pro ně by tento druh pomoci nebyl přínosem, jelikož ony to takto „mají již nastavené“, ve smyslu, že pro ně je pomoc posláním, a tedy cíle této intervence již dosáhly a je pro ně přirozeností.

V souvislosti s účinkem případné intervence zaznívají i určitá omezení. Pozitivní účinek podmiňují povahou pečující osoby, kterou spojují s citovým a nemateriálním založením člověka, její otevřeností, posláním a oduševnělostí, vztahem k nemocnému, přesvědčením pečujícího, že chce pečovat, a jeho ochotou přijmout pomoc.

Tak pokud by si to dokázali, jakože po nějaké psychologické poradě, jakoby zdůvodnit, proč to mají dělat, tak si myslím, že by to určitě mělo ten přístup změnit nebo vylepšit asi. Asi tu kvalitu nějak ovlivnit. (Nad'a, péče o matku)

... já si myslím, že by to jako přes polovinu lidí mělo pomoci... mělo pomoci, protože najednou mají pocit, že i když to byla v uvozovkách oběť, tak že to nakonec v tej koncovce dalo smysl, protože tomu člověku, kterýho já miluju teda, proto se o něj starám, tak vlastně jsem mu pomohla a tím jsem pomohla sobě, protože jsem mu to ulehčila. To si myslím, že je pozitivní. (Ljuba, péče o matku)

Kdyby mi to v tej době někdo řekl a pak bych si řekla: „Vždyť maj třeba pravdu a vždyť vlastně ty mámě bylo vlastně dneska dobře. To je vlastně fajn.“ Jo, takže je to vždycky, aby byl člověk spravedlivej, ne vždycky by to asi pomohlo. Ale třeba by to pomohlo. Kdyby to pomohlo z padesáti procent, tak je to hodně. Protože v tu chvíli člověk opravdu hledá i stýblo, když na tom je mizerně a neví si rady a je půlnoc. Třeba by se k tomu upnul, a to si myslím, že je... když se můžete k čemukoli upnout... je člověk docela na dně a unavenej, a když se upnete, tak já si myslím... V podstatě na tom existují snad všechny náboženství. ... [...] Já nejsem schopná být věřící a je mi to na druhou stranu líto, protože si říkám, že ty věřící to maj jednodušší.

(Ljuba, péče o matku)

Třeba kdyby jenom u jednotlivce, tak by to možná pro něj bylo jako přínos. Kdyby jenom u některého jedince to pomohlo, tak by mu to určitě do duše přineslo určité vyrovnaní a pozdější radost.

(Irena, péče o manžela)

O: A jak by se teda ten jeho přístup změnil, když by teda byl otevřenější?

No... když by tam hledal ty pozitiva, tak by je třeba našel, našel by je třeba úplně v něčem jiným, ... no hledat pozitiva, aby to bylo příjemný pro oba...

(Erika, péče o otce)

Myslím, že je důležitý právě ten úhel pohledu právě, aby to nebral jako ten mus, že on... každej to pro ty rodiče... každej slušnej člověk udělá, jak může, ale aby to dělal nějak víc z pozitivní stránky a uvažoval, že ten člověk nebude a že mu vlastně dělá něco, aby mu to zpříjemnil a nejenom, aby ty povinnosti, že je to těžký... aby si to jako užili v podstatě.

(Erika, péče o otce)

...no že by je to nabílo, že by jim to dodalo jako by optimismus, když to dokážou támhleti, tak přece já taky. No určitě, že si na to vzpomenou, můžou si pak třeba i zatelefonovat, záleží, jak se to vyvine, ta skupinka.

(Erika, péče o otce)

No tak změnilo by se to myšlení, no když by se mu ... jako by, když by si v tom našel, že jakoby dělá dobrou věc, že tomu člověku opravdu pomáhá, tak to by se asi... asi v něm něco mohlo jakoby zlomit nebo pohnout.

(Tereza, péče o matku)

Druhá polovina respondentek se shoduje, že popsaná intervence nápomocná spíše nebude. Z jejich úst zaznívá, že mnohem důležitější je také onen vztah k nemocnému, přesvědčení, že chce pečovat, a povaha pečujícího. Jedna respondentka se vyjádřila, že by nevěřila popisu intervence, resp. kdyby jí někdo seznamoval s pozitivy péče.

O.: ... kdyby se mu ukázalo i tohle, že to tedy může mít nějaká pozitiva, že třeba lidi zažívají to, co vy jste říkala, že je to možnost něco vrátit rodičům nebo možnost prohloubit ten vztah, několik těch pozitivních aspektů. Myslíte, že se u něj něco změní?

Že by to jako hrálo roli? Ne, na to nedokážu odpovědět, moc si to nemyslím, musí to mít... ten, kdo by měl pečovat, musí to mít v hlavě nastavené, že chce pečovat. Z nějakého důvodu, ...citového nebo morálního prostě, že chce pečovat.

(Tamara, péče o matku)

Pokud to nemá v sobě, tak ne. Protože ono to přináší, nevím, jak bych to řekla, prostě to přináší, to, že to člověk musí chtít udělat. Pokud to začne brát jako obět nebo něco takového, nebo něco, co nechce, tak ne.....

(Františka, péče o matku)

... to prostě musíte cítit srdcem. Musíte tady tohleto cítit srdcem. Může vám říct kdokoliv tady to a to, ale... teď řeknu hloupost, tahle bylinka pomáhá na to a na to, vy tomu neuvěříte, tak ta bylinka nepomůže. Pokud tomu neuvěříte, pokud to necítíte a budete říkat: „No ta bylinka to je hnus, jak to někdo může pít?“ Prostě ta bylinka vám nepomůže a zrovna tak je to tady s tím hletím. Pokud toho člověka nemáte ráda, a nestačí vám jenom to zmáčknutí ruky, tak můžete hledat ty impulzy a prostě ten... on sice tu ruku zmáčkne, ale ten impulz se nedostaví.

O: Myslíte ten impulz... ta reakce toho pečujícího „Tohle je to, co mi to dává?

Ano, tohle je totiž to...

(Františka, péče o matku)

9.2.3 Rizika případné intervence

Poslední podoblastí byla rizika případné intervence. Jelikož jsou podobné intervence spíše v počátku svého zkoumání a jejich rizika jsou z mého pohledu

nedostatečně zmapována, zajímalo mě, jestli respondentky napadne nějaké negativum, nebo něco, co by mohlo pečujícím více uškodit než pomoci.

Ačkoli nejčastější reakcí bylo, že „když to nepomůže, tak to určitě neuškodí“, přece jen nějaká rizika, resp. limity, vyplynuly. Protože se objevilo jen několik těchto limitů, popíši je všechny.

Dvě respondentky si myslí, že taková intervence by mohla u pečujícího vyvolat přílišné naděje ve smyslu, co všechno může svým přístupem ovlivnit, nebo že se nemocný prostřednictvím jeho dobré péče „zlepší“. Jedna z nich se vyjádřila, že by tento přístup byl „zavádějící“. Demenci považuje za velmi těžké onemocnění, které je nevypočitatelné z hlediska svých důsledků čili projevujících se symptomů u nemocného, např. agrese. Hrozí tedy riziko, že pečující bude očekávat pozitiva, která nepřijdou a bude zklamáný.

Pro případnou intervenci je tedy zásadní zvažovat jakousi hranici mezi pozitivním přístupem a neadekvátním namotivováním člověka, které by vyústilo do vysokých očekávání a přílišných nadějí.

Za rizikové byly označeny také „příliš nabití paní“ ve smyslu neformálních pečovatelek, které by svým přílišným pozitivismem mohli v některých lidech vyvolat opačnou reakci. Konkrétně uvedeni byli lidé neurotičtí a trpící depresí. Sama respondentka, která toto uvedla, dodává, že je dobré nechat se inspirovat přístupem jiného člověka. Nicméně i v tomto případě by mělo dojít k jistému ohraničení témat ze strany terapeutů či poradců.

Zmíněna byla také nálada a stav nemocného. Byl-li by nemocný na pečujícího zlý, hostilní apod. a pečující by se stále snažil o pozitivní přístup, mohlo by to vést k ještě vyšší frustraci.

9.3 Doporučení, jak zvládnout péči

Součástí rozhovorů byla i otázka, co by respondentky doporučovaly současným pečujícím. Tato otázka byla motivována již zmíněnou úvahou o redukci pečovatelské zátěže jako o možném nástroji k pozitivním změnám kvality života pečujících.

Následující doporučení jsou z mého pohledu velmi cenná, protože jsou odrazem prožité zkušenosti. Reflektují to, co skutečně respondentkám pomohlo nebo naopak jim chybělo a co tedy má potenciál redukovat zátěž pečovatele.

Doporučení od pečujících jsem dostala mnoho, shrnula jsem je proto do devíti základních bodů:

1) Akceptace situace a přijetí nemocného i s jeho nemocí

2) Rozhodnutí

To by mělo probíhat s ohledem na to, zda člověk chce pečovat, zda k tomu má podmínky; mělo by být bráno v potaz přání nemocného, jeho aktuální stav a progrese onemocnění; při rozhodování by mělo být přihlíženo také k vlastním prioritám a svědomí – pečující by si měli uvědomit, že žít s pocitem, že jsem se nepostaral, může být velmi těžké.

3) Podmínky k péči

Pečující by si měl zajistit podmínky k tomu, aby mohl pečovat; důležité je finanční zajištění a možnost využívat kompenzační pomůcky; měl by mít informace o možnostech poradenství, o sociálních službách a dalších institucích, které se tomuto tématu věnují.

4) Říct si o pomoc, přijmout pomoc

Člověk by si měl při pečování uvědomovat, že pomoc pečujícímu znamená pomoc nemocnému.

5) Znat své hranice, umět vypnout, odpočívat, vědět, jak a kde načerpat síly; žít svůj život

6) Mít zázemí, nebýt na to sám a sdílet péči

Respondentky doporučují mít se na koho obrátit nejen v otázce výpomoci s péčí, ale také proto, aby měl pečující možnost ventilovat své pocity. Sdílení péče více lidmi je také důležité z hlediska důvěry nemocného (pečuje-li jeden, který z různých důvodů po nějakou dobu nemůže pečovat, může se stát, že nemocný k němu ztratí důvěru)

7) Vytvořit si šablonu

Každý je individuální, pečující by proto měli hledat, co působí na jejich nemocného, co funguje z hlediska péče, čemu se naopak vyvarovat apod.

8) Pečovat s láskou, trpělivostí, přesvědčením

Pečující by se měli nemocným věnovat, měli by na ně být hodní a nemocného by měli mít rádi i přes jeho onemocnění.

9) Užít si čas s nemocným

Respondentky doporučují, aby pečující byli vděční za čas, který mohou strávit s nemocným, aby si ho užili a aby pečovali s vědomím, že nemocný jednoho dne odejde a bude chybět.

10 Diskuze

Pro připomenutí zopakuji cíl výzkumu. Zjišťovala jsem, zda si byli pečující v době péče vědomi nějakých pozitivních aspektů, zda pro ně péče byla přínosná a(nebo) smysluplná. Zajímalo mě, jestli mají pozitivní aspekty péče potenciál pozitivně ovlivnit kvalitu života, zejména skrze redukci pečovatelské zátěže. V návaznosti na to bylo také cílem stanovit, zda by intervence založená na hledání a posilování pozitivních aspektů, na hledání smyslu a na kognitivní restrukturaaci mohla být způsobem, jak pomoci pečujícím.

Výzkumu se zúčastnilo jedenáct respondentek, s nimiž byly vedeny polostrukturované rozhovory. K analýze dat pak byla využita tematická analýza.

Z mého výzkumu vyplynulo mnoho pozitivních aspektů souvisejících s dlouhodobou péčí. Výčet konkrétních aspektů se v mnohém podobá tomu, co zjistili i další autoři a jako takový tedy podporuje již zjištěné výsledky. Došla jsem k tomu, že zkušenost dlouhodobé péče se může odrazit v pozitivním slova smyslu v mezilidských vztazích pečovatele. K témuž závěru došli i Cheng et al. (2016) a Netto et al. (2010). Mezi zjištěné přínosy patří nový náhled na život a změny hodnot, jak popisují i Bareš et al. (2012), Netto et al. (2010) a další autoři. Ti však hovoří spíše o nové životní filozofii a novém vnímání smysluplnosti v každodenním životě (Shim et al., 2013). Za přínos označily respondentky také nové kompetence, které prostřednictvím péče získaly. Ty zahrnovaly nové zkušenosti, informace, nové dovednosti a posílené schopnosti související s péčí. Některé z respondentek, podobně jako respondenti dalších výzkumů (Cheng et al., 2016; Netto et al., 2010), pak zdůrazňovaly význam těchto aspektů pro péči.

Významné přínosy pro pečující představovaly benefity plynoucí ze vztahu pečující – nemocný. Tato pozitiva byla zmiňována nejčastěji, vyplynula tedy jako samostatné téma, byť v rámci ostatních výzkumů figurují spíše jako podtéma. V těch se odráželo prohloubení vztahu s nemocným a jeho upevnění, oceňování společnosti nemocného, společného trávení času a ceněným pozitivem byl také prožitek blízkosti s nemocným. I tyto poznatky se objevily v závěrech jiných výzkumníků (Cheng et al., 2016; Netto et al., 2010; Ribeiro & Paúl, 2008). Rozdílem je, že respondenty těchto výzkumů byly především manželé/ky a životní partneři/partnerky nemocných. V mém výzkumu figurovaly převážně dospělé dcery, dále snacha, manželka a vnučka. Benefity plynoucí ze vztahu však zmínily

všechny respondentky. Z uvedených výsledků tedy vyplývá, že pozitiva související se vztahem pečujícího a nemocného jsou svou podstatou podobná a teoreticky mohou tedy být základem pro pomoc různým skupinám neformálních pečujících. Za předpokladu, že pečující chovají nějaké city k nemocnému, mělo by hledání a uvědomování si existence těchto pozitiv, vyplývajících právě ze vztahu, vést k lepšímu zvládnutí péče.

V mém výzkumu se nejvíce pozitivně laděných výpovědí vztahovalo právě k této dyádě. Vztah mezi pečujícím a nemocným se ukázal jako pravděpodobná podmínka k péči. Respondentky uváděly, že bez lásky k nemocnému nelze pečovat, přičemž kvalita premorbidního vztahu se jako prediktor spokojenosti a hrdosti v kontextu péče ukázala i v dalších výzkumech (Lloyd et al., 2016; Shim et al., 2013). I z výsledků tohoto výzkumu tedy vyplynulo, že vztah pečujícího a nemocného a jeho kvalita by mohl být podmínkou schopnosti hledat a nacházet pozitiva. Pro srovnání by bylo zajímavé ověřit tuto souvislost na pečujících, kteří nemají k nemocnému osobní vztah, např. na formálních pečujících.

Velká skupina pozitiv, která z výsledků vyplynula, byla zpracována v části *Uspokojení vyplývající z role pečovatele*. Uspokojení respondentky pocíťovaly v souvislosti se třemi oblastmi – samotnou péčí, psychickým a fyzickým komfortem nemocného a osobou pečovatele čili uspokojením z vlastního zvládnutí a zvládnutí péče. Jako uspokojení jsem tuto oblast nazvala z toho důvodu, že se respondentky vyjadřovaly v pojmech „dobrý pocit“, „radost“, „spokojenost“, „podařilo se...“ apod. Toto uspokojení z mého pohledu zahrnovalo smysl, který nešlo z hlediska obsahu dat oddělit – respondentky jednaly z určitých důvodů určitým způsobem, což vyhodnocovaly jako zdařilé, ať již s ohledem na průběh péče nebo hodnocení ex post. Samy hovořily spíše v rovině dařilo/podařilo. Podstata fenoménu smyslu vyšla ve výzkumu podobně jako ve výzkumu, který představili Shim et al. (2013). Jejich výsledky ukázaly, že smysl respondenti odvozují ze svazku manželského, ze samotné péče, resp. z toho, co si myslí, že je dobré a smysluplné pro jejich blízkého, který trpí demencí, z reciprocit a dodržení manželského slibu. Přesto, že se nejedná o manžele a partnery čili o partnerský vztah, nýbrž ve většině případů o dospělé dcery, vyznívají mé výsledky velmi podobně, jak je patrné v subtematech *Uspokojení z procesu péče* a *Uspokojení související s psychickým i fyzickým komfortem nemocného*. Jsem toho názoru, že výsledky do určité míry potvrzují Franklova slova také o tom, že smysluplné je utrpení, které nás přesahuje, tedy to, které

vztáhneme k někomu nebo něčemu a že smysl je předpokladem akceptace tohoto utrpení. V tomto konkrétním případě jde o určité sebeobětování se. Respondentky často zapomínaly samy na sebe a jednaly tak, aby se nemocný měl dobře, aby jemu bylo vyhověno. Je však otázkou, zda a případně nakolik vědomí důvodu u respondentek ovlivnilo prožívání této situace.

V rámci výsledků tohoto výzkumu řadím do první z právě uvedených kategorií ještě uspokojení pečujících z toho, že s nemocí byly konfrontovány i děti, které tím pádem poznaly i stinné stránky života, a bylo jim dáno poznání, že je normální a správné postarat se o nemocného rodiče či prarodiče. K témuž došli i Hošťálek (2012) a Peacock et al. (2010). Výsledky práce navíc rozdělením těchto kategorií reflektují i fakt, že pečující hodnotí péči již s odstupem.

Ve výpovědích respondentek dále několikrát zazněla spokojenost s vlastním konáním. Respondentky uváděly, že jsou hrdé a spokojené s tím, jak péči zvládly, některým to, podobně jako ve výzkumu Netta et al. (2010), posílilo sebevědomí a sebeúctu. Objevil se i pocit sebenaplnění, odrážející spokojenost s tím, že respondentky byly užitečné a nápomocné někomu jinému. Pocity dobře odvedené práce popsali i jiní autoři (Jervis, Boland, & Fickenscher, 2010; Shim et al., 2013). Hrdost a vděk za tuto zkušenost pak popisuje Hošťálek (2012).

Přínosem, který jsem nenašla u jiných výzkumníků, je konfrontace pečujících s vlastní budoucností. Díky prožité péči si oslovené ženy uvědomovaly, s čím se mohou setkat a jak by chtěly vést svůj život v případě těžkého onemocnění nebo vlastní bezmocnosti. Vyjadřovaly rovněž záměr hovořit se svými dětmi o možnostech a přáních z hlediska případné péče.

K výsledkům dále patří dvě kategorie *Co pomáhá pečujícím* a *Co pečující motivuje a posiluje v tom, že chtějí pečovat*. Každé z těchto témat je syceno několika sub tématy a motivy, které do nich spadají. Pečující tedy posiluje a motivuje, mají-li důvod pečovat. To odráží Nietzscheho citát, který často integruje E. V. Frankl do svého učení a jenž zní: Kdo má proč, zvládne každé jak. Mezi důvody patří morální povinnost, vztah k nemocnému a reciprocita. O reciprocitě jako pozitivním aspektu hovoří i další autoři (Peacock et al., 2010; Murray et al., 1999; Ribeiro & Paúl, 2008). Dalšími posilujícími a motivačními

faktory jsou rozhodnutí pečovat, pozitivní zpětná vazba, podpora od okolí a empatie. Z hlediska pomoci a usnadnění péče pak vyplynula témata: sdílení a výpomoc s péčí a možnost občas nepečovat, vlastní strategie ke zvládnutí péče, pomoc nemocného a informace a odborné rady. I tato témata se kryjí s již zjištěnými poznatky. Například Jarolímová (2016) poukazuje na důležitost informací. Podstatným momentem je podle respondentek rozhodnutí pečovat. To rovněž dokládá Jarolímová (2016) popisem následků péče bez rozhodnutí, čímž vyvstává riziko nekvalitní péče a v nejhorším případě zanedbávání či týrání nemocného. Rozhodnutí pečovat, sdílení a výpomoc s péčí, tedy možnost občas nepečovat, a mít tak možnost žít svůj život a vlastní strategie ke zvládnutí péče byly též popsány v rámci dalších výzkumů jako strategie k zaujetí a udržení pozitivního přístupu a strategie k hledání a nalezení smyslu péče (Donovan & Corcoran, 2010; Farran et al., 1991; Cheng et al., 2016; Shim et al., 2013).

Domnívám se, že nedostatkem mnou zjištěných výsledků je to, že postrádají genderové srovnání. Lloyd, Patterson a Muers (2016) vymezují kvalitativní rozdíly v rámci jednotlivých kategorií, např. vymezení osobního růstu, kdy pro ženy je typičtější růst spirituální (Sanders, 2005), zatímco u mužů je růst charakterističtější vyšší pokorou a skromností (Netto et al., 2010). Tuto rovinu tedy považuji za prostor pro další studium, a to nejen z důvodu právě genderových rozdílů, ale také proto, že ženy v mém výzkumu, až na dvě výjimky, nevykazovaly růst, který bych označila slovem spirituální. Spíše se jednalo o zmíněné přínosy ve smyslu nových náhledů na život a nové uspořádání hodnot, nicméně bez transcendentálních přesahů.

S tím souvisí i další poznatek, a sice ten, že respondentky, na rozdíl od respondentů jiných výzkumů (Netto et al., 2010; Sanders, 2005), téměř nezmiňovaly víru. Omezeně se objevila jako vlastní strategie ke zvládnutí péče a v jednom případě tedy v kontextu zmiňovaného spirituálního růstu jedné z žen. Na základě výsledků tohoto i jiných výzkumů předpokládám, že víra je nápomocná a souvisí se smyslem péče, jejím lepším zvládáním a případným spirituálním růstem. Otázkou tedy je, zda by se tato spojitost potvrdila i u dalších českých věřících pečujících. Zajímavé by bylo srovnání věřících, ateistů a lidí, kteří svoji spiritualitu nespojují s konkrétní církví.

Podstata či obsah jednotlivých subtémat jsou tedy velmi podobné tomu, co už bylo zjištěno a je podrobněji uvedeno v teoretické části. V čem se tento výzkum nejvíce odlišuje, je struktura výsledků pozitivních aspektů, která z rozhovorů vyplynula. Domnívám se, že tento rozdíl může souviset s tím, že v rámci kvalitativních výzkumů je osoba výzkumníka zároveň tvůrcem dat. To se může projevit právě v závěrečných modelech, které výzkumníci popisují. Konkrétně tematická analýza dat je v teorii často spojována s vlivem osobnosti výzkumníka na výsledná data. Zde mohl hrát roli můj předpoklad, že kvalitu života pečujících lze ovlivnit zejména skrze redukci pečovatelské zátěže. Ptala jsem se tedy, co v péči pomáhá, co ji usnadňuje a co v péči posiluje. Zajímalo mě, jestli si jsou pečující vědomi nějakých pozitivních aspektů, případně jakých, a zda to, co pomáhá a co posiluje, se shoduje s tím, co bude popisováno jako pozitiva péče. Toto bezpochyby mělo vliv na závěrečnou strukturu. Finální strukturu pak samozřejmě odráží i obsah dat, jednotlivá významová vyjádření a četnost zastoupení jednotlivých tematických oblastí.

Popsaným postupem se ukázalo, že pozitiva péče, mimo další faktory, mají skutečně potenciál alespoň v nějaké míře usnadňovat péči a posilovat pečujícího či-li redukovat jeho zátěž a případně pozitivně ovlivnit jeho kvalitu života. Dalším zjištěním pak je, že v kontextu pozitiv a přínosů respondentky uváděly, že je tato zkušenost posunula, obohatila a vnitřně posílila. To je v souladu s tvrzením Frankla (2007) o důsledcích extrémních situací. Svou podstatou jsou tedy zjištěné pozitivní aspekty i konkrétní výpovědi respondentek již na pomezí tématu posttraumatického rozvoje a bylo by tedy dobré zabývat se jimi i touto optikou.

Další zjištění, které pro mne bylo překvapivé, bylo to, že respondentky velmi ojediněle hovořily o penězích, kompenzačních pomůckách a úpravách prostředí. Kladu si otázku, jak je to možné. Vycházela jsem z toho, že kompenzační pomůcky a finance jsou z hlediska péče klíčové, jsou částečně jejím předpokladem a určitě způsobem, jak si péči ulehčit. Z analýzy projektu na podporu neformálních pečovatelů vyplývá, že součástí pečovatelské zátěže bývá i finanční zátěž a celkově zhoršená finanční situace rodiny, což je jeden z faktorů ovlivňujících kvalitu života (Lim & Zebrack, 2004). Byly tedy respondentky spokojené s finanční stránkou péče a neměly tudíž potřebu o ní hovořit? Byly si v době péče vědomy, že mají nárok na finanční podporu, která jim může situaci ulehčit? Podobné otázky mě napadají i s ohledem na využívání kompenzačních pomůcek.

Věděly respondentky o existenci těchto pomůcek? Měly informace o tom, jak se k nim dostat a mohly se k nim dostat? Souvisí informace o finanční podpoře a kompenzačních pomůckách s tím, kde a v jaké době bylo pečováno? Vysvětlením by mohl být také fakt, že hodnocením ex post ztrácí peníze a investice do péče na svém významu, resp. hodnota vědomí, že bylo postaráno o blízkou osobu a bylo jí díky tomu dopřáno nejlepší možné péče je významnější.

Částečně v souladu s domněnkou uvedenou v teoretické části, že někteří lidé jsou naladění spíše na vnímání negativních aspektů, je i mé zjištění, že některé respondentky neuvažovaly v dimenzích pozitivní/negativní, ale uvažovaly o situaci jaksi komplexně. Na otázku zjišťující jak pozitiva, tak negativa nedokázaly odpovědět a popisovaly jednoduše to, co zažívaly. Hned v začátku rozhovoru uvedly dvě respondentky, že si nejsou žádných přínosů vědomy. Totéž pak podotkly v průběhu nebo na konci rozhovoru poté, co jsme se o přínosech a pozitivěch – fenoménech, které na základě své znalosti problematiky za pozitivní považují, - již bavily. Nabízí se tedy otázka, co je příčinou této ambivalence. Vysvětlení může z mého pohledu existovat hned několik. Respondentky mohly být natolik zahlcené péčí o nemocného nebo jeho stavem, že nedokázaly vnímat pozitiva. Péče mohla být také tak náročná, že negativa jednoduše přehlušila pozitiva. Respondentky nemusejí mít dostatečně rozvinutou všímavost k pozitivním jevům, nebo pozitiva a přínosy, které pro ně péče měla, nehodnotí jako pozitivní. Souvislost může být také mezi hodnocením respondentek a dobou od úmrtí nemocné osoby. Podle Mareše (2012) trvá vždy určitou dobu, než se jedince s traumatem vyrovná tak, že je schopen vnímat pozitiva nebo o nich uvažovat. I toto by mělo být předmětem dalšího zkoumání.

Tyto dvě respondentky navíc také uvedly, že se domnívají, že případná intervence založená na pozitivěch by nebyla pro pečující přínosem, což ve mně evokuje určitou spojitost s výsledky Winslowa (1997), jehož výzkum nepotvrdil souvislost mezi hledáním smyslu, nižší úzkostností a lepším fyzickým zdravím. Z toho tedy vyplývá, že existuje skupina lidí, pro kterou bude vhodnější jiná varianta pomoci, např. taková, která bude spíše poradenská a zaměřená na řešení konkrétních situací. Nevhodnost intervence pro každého vzešla i z výpovědí respondentek.

Zásadní otázkou tedy je, v čem spočívá rozdíl, že někdo je schopen hledat a nacházet pozitiva, smysl péče a někdo ne. V čem je rozdíl, že pro někoho byla péče přínosem a pro jiného ne? Je tento rozdíl neměnný?

V této souvislosti mě napadá mnoho otázek. Domnívám se, že rozdíl v tom, kdo a jak péči vyhodnotí a přistupuje k ní, závisí také na osobnostních charakteristikách, resp. copingových zdrojích, které umožňují efektivnější vyrovnávání se se stresory (Křivohlavý, 2001). Předpokládám, že existují souvislosti např. s Rotterovým Locus of control, Bandurovým self-efficacy, Seligmanovým naučeným optimismem a pesimismem, Antonovského sense of coherence, Kotasové hardiness a dalšími. Namísto by tedy bylo zkoumat vnímání pozitivních aspektů v souvislosti s těmito charakteristikami. Pozitivní změny by z mého pohledu mohlo být dosaženo i ovlivněním těchto charakteristik člověka. Tím pádem ale vyvstává otázka, zda je péče o člověka s demencí vhodnou příležitostí k těmto změnám, které by pravděpodobně u většiny lidí vyžadovaly dlouhodobější terapii. Optikou pečovatelské zátěže a výpovědí některých respondentek se spíše přikláním k jinému typu pomoci. Zastávám názor, že u lidí, kteří nejsou vnitřně příliš disponováni k hledání pozitiv a smyslu, by nabídka této formy pomoci byla v této situaci pravděpodobně kontraproduktivní.

Za zmínku také stojí respondentkami uváděné selektivní zapomínání. Čtyři se vyjádřily ve smyslu, že člověk zapomíná to špatné a pamatuje si jen to dobré, další čtyři respondentky mi pak sdělily, že hodně z té doby zapoměly. Kladu si otázku, zda je možné, že se zapomínání vztahuje i na pozitiva péče. Mohou být odpovědi týkající se pozitivních aspektů dlouhodobé péče jiné, když bych se ptala v jiné době – v době péče, těsně po ní apod.? Otázkou tedy je, zda čas hraje nějakou roli ve vnímání pozitivních aspektů, zda, případně jak, ovlivňuje vzpomínky pečujících. Je možné, že dochází k pozitivnímu zkreslení prožité zkušenosti a může tento vliv relativizovat výpovědní hodnotu odpovědí respondentek na zadané otázky?

10.1 Návrh na možné využití poznatků

Z hlediska případné intervence jsem zjišťovala, zda pečující ženy vnímaly pozitiva již v průběhu péče. Domnívala jsem se, že je možné, že jsou pečující tak zahlceni péčí, že hledání pozitiv jim nemusí v jejich situaci připadat adekvátní a že toho nemusí být schopni. Tím pádem by i případná intervence mohla ztrácet na svém významu. Dospěla jsem však k názoru, že v určité míře a za určitých předpokladů mohou pečující vnímat pozitiva i

v průběhu péče. Těmito předpoklady jsou, jak již bylo zmíněno, vztah k nemocnému, možnost odpočinku a času, kdy nemusí pečovat.

S ohledem na zjištění, že respondentky prožívaly v některých situacích péči pozitivně a jako smysluplnou a přihlédnutím k dalším výsledkům práce se domnívám, že případná intervence založená na pozitivěch čili hledání a posilování pozitivních aspektů, na podpoře pečujících v hledání smyslu nebo důvodu, proč pečovat, a na hledání nových úhlů pohledu, má potenciál pomoci pečujícím. Tato práce může posloužit jako přehled pozitiv, které mohou sloužit poradcům a terapeutům jako vodítko, na co směřovat pečující, kde a jaká pozitiva se v kontextu péče dají hledat a posilovat. Vzhledem k uvedeným doporučením může posloužit také jako inspirace k redukci subjektivní i objektivní zátěže.

V teoretické i praktické části této práce je pak popsáno, v čem respondenti výzkumů našli smysl. Jak říká Frankl (2005), smysl se nedá člověku předsat, ale lze člověka dovést k tomu, že život má smysl za každé situace. Myslím si, že podstata této myšlenky se dá velmi dobře vztáhnout i k péči. Věřím, že skrze hodnoty pečujícího a skrze tyto poznatky ho lze podpořit v tom, aby našel důvod, který ho bude v péči posilovat a(nebo) smysl, který pro něho péče o blízkého člověka s demencí bude představovat. Dospěla jsem k závěru, že i kognitivní restrukturační může být vhodnou formou pomoci. Je však z mého pohledu třeba, aby měl poradce či terapeut zkušenosti s péčí o člověka s demencí, aby znal jednotlivé situace, které pečující zažívají, aby o nich přemýšlel z více úhlů pohledu a aby uměl k těmto jednotlivým variantám možného nazírání citlivě dovést pečující

Cestou k dosažení případného efektu této intervence by měla dále být znalost, jak lze ovlivnit postoje lidí. Představuje podle mne jedno z vodítek, jak koncipovat tento druh intervence.

V případě, že by byla intervence tohoto typu implementována do praxe, je důležité, aby nějakým způsobem zohlednila možná rizika. Z tohoto výzkumu vyplynulo, že je třeba dát pozor na to, aby si pečující konfrontací s pozitivou, ať již teoretickou či praktickou, nevytvořili vysoká očekávání a nevznikaly u nich přehnané naděje. Je třeba mít na paměti, že dlouhodobá péče má mnohá pozitiva, ale má také negativa. Stejně tak, jak se může např. prohloubit vztah mezi pečujícím a nemocným, tak se může výrazně zhoršit. Demence je bohužel onemocnění, které má potenciál jít oběma cestami.

Terapeutické korigování by mělo v rámci této intervence nastat také v případě skupinových setkání. Jako riziko bylo uvedeno „příliš nabitě paní“, které by svým přístupem mohly vést k opačným reakcím u ostatních pečujících, než by bylo záhodno. Jako smysluplnou vidím případnou korekci terapeuta v případech extrémnějších názorů a doporučení jednotlivých pečujících. Nastane-li taková situace, je třeba udržet rady a doporučení v hranicích případné inspirace. Intervence by neměla v ostatních pečujících vyvolat dojem, že se v určitých situacích musí zachovat určitým způsobem, protože se to u někoho osvědčilo.

Zřetel by měl být brán i na osobnost nemocného, o kterého je pečováno. Objevilo se, že negativistické a zlé chování nemocného by při snaze o pozitivní přístup pečujícího mohlo vést k o to vyšší frustraci, což by z pochopitelných důvodů nebylo žádoucí.

Zajímavým poznatkem, který z rozhovorů vyplynul, je četnost pozitivních aspektů souvisejících se vztahem pečujícího a nemocného. Jelikož vztah v rámci této dyády vyplynul jako podmínka samotné péče a dále schopnosti vnímat pozitiva, domnívám se, že vhodným typem pomoci a podpory pro pečující je také intervence zaměřená na posílení vztahu mezi nemocným a pečujícím.

10.2 Limity výzkumu

Můj výzkum měl bohužel hned několik slabín. Některé jsem již popsala a další zmíním nyní. Jako výzkumnou metodu jsem zvolila tematickou analýzu. Ta mi umožnila jednak hlubší pochopení tématu, ale hlavně přehledné uspořádání jednotlivých témat na základě obsahu dat. Z tohoto důvodu ji považuji za dobře zvolenou. Nicméně jsem zjistila, že závěry výzkumu naznačují, že téma pozitivních aspektů je velmi složité a bylo by třeba podrobit jej dalšímu zkoumání. Ukázalo se, že popsat tuto problematiku jen z hlediska popisu jednotlivých druhů či kategorií pozitivních aspektů není nejvhodnější. Přináší totiž nutnost redukce dat. Výsledky naznačují, že mezi pozitivy existují významné souvislosti, pravděpodobně hierarchie a dynamika. Zajímavý poznatek představuje fakt, že některá popisovaná pozitiva jsou nejen jednoduše pozitiva, ale jsou zároveň cílem péče, podílejí se na jejím smyslu a mohou být i motivujícím prvkem pro pečovatele. Příklady mohou být spokojenost nemocného a reciprocita, která je též „dvojaká“. Něco podobného pak popisují i Quinn et al. (2010). Ti dávají do souvislosti smysl péče, motivaci péče a well-being nemocného. Podle nich se motivace péče a smysl péče mohou podílet na well-beingu

pečující osoby, zároveň však popisují vzájemné ovlivňování se a prolínání se smyslu péče a motivace.

Pro celkovou složitost a časovou náročnost dalšího zkoumání jsem se rozhodla držet se původně stanoveného cíle a zůstat u tematické analýzy doplněné o některá další zjištění. Nicméně s ohledem na zjištěné, vidím v daném tématu potenciál a prostor pro jeho další zkoumání. Doporučuji tedy podrobnější průzkum této oblasti, který by odhalil a popsal komplexnější model vysvětlující tuto problematiku a zahrnující její různé dimenze.

Výzkumně jsem došla k závěru, že pozitivní aspekty posilují jedince v pečování, motivují ho a mají potenciál péči usnadňovat. Redukce pečovatelské zátěže pak pro mne představovala způsob, jak pozitivně ovlivnit kvalitu života pečujících osob. K této souvislosti jsem dospěla na základě toho, že definice a teorie popisující pečovatelskou zátěž vyjmenovávají životní oblasti, které zasahuje. Tyto oblasti jsou s drobnými odchylkami jmenovány i v souvislosti s kvalitou života a kvalitou života popisovanou samotnými pečujícími. Skrze redukci zátěže by tedy mělo dojít k pozitivním změnám alespoň v některých těchto oblastech čili v kvalitě života. Na druhou stranu uvažuji, zda lze těchto změn skutečně docílit tímto procesem, který je zatím stále na úrovni domněnky. Jsem si vědoma, že redukovat zátěž nemusí nutně znamenat zlepšit kvalitu života. Domnívám se však, že mezi redukcí zátěže a kvalitou života může existovat vztah a že k oběma procesům může docházet paralelně. Na to by však bylo třeba podrobnějšího a exaktnějšího zkoumání pomocí standardizovaných dotazníků zjišťujících nejen kvalitu života, pečovatelskou zátěž, ale také životní spokojenost. Vhodné by z mého pohledu mohly být i klinické škály deprese, úzkosti apod.

S tím také souvisí již v teoretické části zmíněná nejednotná terminologie v oblasti kvality života a well-beingu. Nejednotnost a nejednoznačnost konceptů v rámci jednotlivých výzkumů a teorií a fakt, že jsem nenašla uspokojivé rozřešení tohoto problému, mne přiměly k rozhodnutí, že nebudu přihlížet k rozdílům mezi těmito koncepty a budu vycházet z výzkumů, které se zabývají jak kvalitou života, tak well-beingem. Přistoupila jsem k tomuto kroku i s vědomím, že toto rozhodnutí může být na úkor kvality práce. Preciznější přístup by v tomto případě byl v každém případě ku prospěchu věci a pravděpodobně by přinesl validnější výsledky.

Nejednoznačné pojmání a nejasné vymezení označení „pozitivní aspekty“ mohou být rovněž slabinou této práce. Vzhledem k všeobecně nejednoznačné terminologii a nedostatečnému teoretickému vymezení, rozhodla jsem se odvozovat toto označení zejména z pojmů, které v souvislosti s tématem používaly samy respondentky. Vodítkem mi byly také pojmy vyjmenované některými autory a popsané v teoretické části. Jelikož se tyto pojmy překrývaly a prolínaly, domnívám se, že postup byl zvolen adekvátně a z hlediska cíle výzkumu se jeví jako postačující. Nicméně i v tomto případě by preciznějším přístupem mohlo být dosaženo validnějších výsledků.

Prostor pro zlepšení v realizaci mého výzkumu vidím i ve formulaci některých otázek. Ty, ač byly po pilotních rozhovorech upraveny a zkonkretizovány, se ukázaly jako ne vždy zcela vhodné. Během rozhovorů docházelo k opakované reformulaci otázky a dalšímu vysvětlování. I když nebylo znění některých otázek vždy srozumitelné hned, ve velké většině případů jsme s respondentkami nakonec došly k vzájemnému porozumění.

Snad nejvýznamnějším nedostatkem je výzkumný vzorek. Ten byl z hlediska velikosti v pořádku. Rozhovory s jedenácti respondentkami přinesly dostatečné množství dat, a tedy dostatečnou oporu pro jednotlivá témata a sub témata. Větší vzorek by z mého pohledu již neměl smysl. K významnému obohacení dat by pravděpodobně nedošlo a proces přepisu rozhovorů a zpracování dat by byl s ohledem na fakt, že data byla zpracovávána pouze jednou osobou, již velmi náročný.

Z pohledu nedostatků je vzorek heterogenní z mnoha různých úhlů pohledu. Je genderově nevyvážený jak na straně pečujících, tak nemocných, zahrnuje ženy z velkých i malých měst, dále ženy, které pečovaly různě dlouhou dobu o nemocného, ke kterému měly různý příbuzenský vztah, a jednotná není ani doba od úmrtí nemocného. Podobně ne ve všech případech bylo pečováno v domácím prostředí až do smrti nemocného. Určitě by tedy stálo za pozornost zkoumání tohoto tématu s homogennějšími vzorky. Jak již bylo uvedeno, zkoumány by mohly být genderové rozdíly, rozdíly související s místem čili krajem, kde péče probíhala, rozdíly mezi pečujícími na základě příbuzenského vztahu, rozdíly v závislosti na přesné diagnóze nemocného, příp. fázi onemocnění, zajímavé by bylo rovněž hledisko času, jestli doba od úmrtí nemocného hraje roli v popisovaných pozitivěch, nebo jaké jsou rozdíly z hlediska vnímání pozitiv mezi aktuálně pečujícími a post-pečujícími?

Domnívám se také, že s rozhovorem mohly souhlasit ty osoby, které neprožívaly svou zkušenost jenom negativně nebo ty, které mohly mít pocit, že péči nějakým způsobem zvládly. Předpokládám, že byla-li by pro ně jejich zkušenost příliš „traumatizující“, nesouhlasily by s rozhovorem. Na druhou stranu, některé respondentky dopečovaly již před delší dobou. Nabízí se tedy otázka, zda v rozhodnutí poskytnout rozhovor hrála roli i již zmíněná selektivita paměti a výsledné vzpomínky na toto období.

Výpovědi respondentek mohly být též ovlivněny sociální desirabilitou. Byť ve mně respondentky nevyvolaly dojem neupřímných odpovědí, riziko tohoto vlivu připouštím.

V souvislosti s ne zcela vhodným složením výzkumného vzorku bych ráda poukázala na ještě jeden zajímavý poznatek. Do konečné analýzy byly zahrnuty i pilotní rozhovory. Jedna z těchto respondentek nebyla hlavním pečujícím, nicméně její výpovědi rovněž reflektovaly významná pozitiva. Zaujalo mě, že i pečující, kteří v péči nedominují, mohou prožívat péči zčásti pozitivně. Vystává tedy otázka, kam až pozitiva v péči sahají. Za předpokladu, že by se ukázalo, že je mohou zažívat i tito sekundární pečující, lze uvažovat, že by součástí intervencí bylo i cílení a podpora pozitivního prožívání u sekundárních pečujících, což by teoreticky mohlo zvýšit jejich motivaci pečovat, a tedy pomoci a ulehčit situaci hlavnímu pečujícímu.

Byť heterogenitu vzorku pojmám spíše jako nedostatek práce, z určitého pohledu na ni nahlížím i jako na její benefit. Ten podle mne spočívá ve faktu, že i přes různorodé složení vzorku, našly všechny respondentky nějaká pozitiva, která pro ně byla motivující. Z hlediska případné pomoci pečujícím je toto téma z mého pohledu nosné.

Pro zvýšení validity výsledků jsem do konečné analýzy dat zahrnula dva pomocné řešitele výzkumu, se kterými byla konzultována nejen závěrečná struktura výsledků práce, jednotlivá témata, výpovědi, ale také vzájemné vztahy a souvislosti. Na základě těchto konzultací došlo k několika drobným úpravám v rámci struktury výsledků, konkrétně ke sloučení některých subtémat nebo naopak k jejich štěpení.

I přes všechny zmíněné nedostatky, vědomí nereprezentativnosti vzorku, a tedy nemožnosti zevšeobecňovat závěry se domnívám, že výsledky, které z rozhovorů

vyplynuly, jsou zajímavé a jsou dostatečným podkladem pro nástin tématu, které není v České republice příliš dobře zmapováno. Zastávám názor, že mohou být také podkladem pro prvotní doporučení k případné realizaci intervence založené na pozitivěch, resp. podkladem k dalšímu uvažování o její koncepci a realizaci.

ZÁVĚR

Hlavními cíli této práce bylo zjistit, jestli čeští pečující prožívají péči o člověka s demencí alespoň částečně pozitivně, zda jim tedy něco přinesla, nějak je obohatila a zda v ní našli smysl. Dále jsem chtěla odpovědět na otázku, zda mohou být a) pozitivní aspekty související s dlouhodobou péčí, b) smysl, který v ní pečující najdou nebo ji připíší, a c) kognitivní restrukturační základem nějaké formy pomoci pro lidi, kteří se v domácím prostředí starají o člověka s demencí.

Respondentky v souladu s výsledky jiných výzkumů referovaly o pozitivních aspektech vyplývajících z dlouhodobé péče o blízkého člověka s demencí. Popsáno bylo několik pozitiv, které mají charakter přínosů, jsou vyjádřením určitého uspokojení, smyslu a vděku za tuto zkušenost. Mnohá pozitiva byla zároveň popsána jako to, co pečující k péči opakovaně motivovalo a posilovalo je ve vědomí, že pečovat chtějí. Schopnost hledat, nacházet a vnímat pozitiva se pak ukázala jako částečně podmíněná. Jako její předpoklady z výzkumu vzešly vztah pečujícího k nemocnému a možnost občas nepečovat, odpočinout si, nabrat síly a alespoň v nějaké míře žít svůj život. V dimenzích pozitiv hovořily nejvíce ty respondentky, které sdílely svou péči s nějakou institucí, kde byl nemocný v pozdějších fázích nemoci umístěn, nebo s rodinou, sousedy a známými, v případě, kdy šlo o domácí péči.

V rámci realizovaných rozhovorů bylo v různých kontextech pojednáváno o oblastech pečovatelské zátěže a zároveň tedy o oblastech, které determinují kvalitu života pečujících osob, jak je popsali Vellone et al. (2007). Na základě poznatků tohoto a dalších výzkumů a mých závěrů jsem dospěla k názoru, že výše nastíněná forma pomoci by mohla být při správném zacházení a zvážení určitých okolností a případných rizik součástí stávajících forem pomoci. Domnívám se, že by mohla být integrována do nabídky pomoci pro pečující, nicméně neměla by z mého pohledu figurovat jako samostatná „metoda“ či „technika“. Doporučuju ji jako součást komplexnější formy pomoci z toho důvodu, že se jako podstatné, vyjma pozitivních aspektů, ukázala také potřeba informací, odborné poradenství a podpora pečujících v přijetí pomoci, především v tom, aby nepečovali sami. Za důležité také považuji podporu vztahu pečujícího a nemocného. Ten se ukázal nejen jako prediktor schopnosti hledat pozitiva, ale také jako zásadní předpoklad samotné péče.

Jsem si vědoma, a také to vyplynulo z výzkumu, že tato forma pomoci není a nebude hlavním způsobem, jak pomoci pečujícím a jak případně zlepšit jejich kvalitu života. Jsem však toho názoru, že pro některé neformální pečovatele může být vhodnou pomocí či podporou a způsobem, jak redukovat zátěž pečovatele. Ačkoli vnímám obrovskou zátěž, kterou s sebou péče přináší, respondentky jsou důkazem toho, že lze některá pozitiva vnímat již v průběhu péče, lze z nich čerpat sílu a mohou být částečně i smyslem péče. Jsem přesvědčena, že postoj některých pečujících tedy touto cestou ovlivnit lze a může být způsobem, jak redukovat zátěž, případně pozitivně ovlivnit kvalitu života pečujících osob i s možným přesahem do budoucnosti.

Seznam použité literatury

Acton, G. J., & Wright, K. B. (2000). Self-transcendence and family caregivers of adults with dementia [Online]. *Journal Of Holistic Nursing*, 18(2), 143-158.
<https://doi.org/10.1177/089801010001800206>

Akpınar, B., Küçükgüçlü, Ö., & Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients [Online]. *Journal Of Nursing Scholarship*, 43(3), 248-254. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x>

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds [Online]. *Social Science*, 48(8), 977-988.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0)

Bareš, P. (2012). Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy: Závěrečná zpráva projektu [Online]. In *CESES: Centrum pro sociální a ekonomické strategie*. Praha: CESES FSV UK. Retrieved from http://ceses.cuni.cz/CESES-277-version1-analyza_potreb_a_nabidky_socia.pdf

Bentley, B., & O'Connor, M. (2015). Conducting research interviews with bereaved family carers: When do we ask? [Online]. *Journal Of Palliative Medicine*, 18(3), 241-245.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0320>

Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement [Online]. *Psychology And Aging*, 19(4), 668-675.
<https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.4.668>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology [Online]. *Qualitative Research In Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services [Online]. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546. <https://doi.org/10.1002/gps.1322>

Brown, J., Bowling, A., & Flynn, T. (2004). *Models of quality of life: a taxonomy, overview and systematic review of the literature* [Online]. European Forum on Population Ageing Research. Retrieved from <http://docplayer.net/19684043-Models-of-quality-of-life->

a-taxonomy-overview-and-systematic-review-of-the-literature-jackie-brown-ann-bowling-terry-flynn-review.html

Bushe, M. (2008). Assessment of caregiver burden in families of persons with Multiple sclerosis [Online]. *Journal Of Neuroscience Nursing*, 40(1), 25-31.
<https://doi.org/10.1097/01376517-200802000-00005>

Centre for Health Promotion. (n.d.). The quality of life model [Online]. In *Quality of life: Research unit*. Toronto: University of Toronto. Retrieved from
http://sites.utoronto.ca/qol/qol_model.htm

Clipp, E. C., & George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers [Online]. *The Gerontologist*, 33(4), 534-541.
<https://doi.org/10.1093/geront/33.4.534>

Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience [Online]. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>

Czikszentmihalyi, M. (2004). O flow, štěstí v „plynutí“ [Online]. In *TED: Ideas worth spreading*. Retrieved from
https://www.ted.com/talks/mihaly_csikszentmihalyi_on_flow?language=cs

Česká alzheimerovská společnost. (2014). *Na pomoc pečujícím: příručka pro pečující rodinné příslušníky a další blízké lidi s demencí* (10. vyd.). Praha: Česká alzheimerovská společnost.

Daley, S., Basset, T., Brown, A., Farina, N., Page, T., & Banerjee, S. (2016). Quality of life in carers of people with dementia (C-DEMQOL Study) [Online]. Retrieved from http://www.sussexpartnership.nhs.uk/sites/default/files/documents/c-demqol_final.pdf

de Oliveira, D. C., Vass, C., & Aubeeluck, A. (2015). Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review [Online]. *Quality In Primary Care*, 23(1), 18-30.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale [Online]. *Journal Of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4901_13

Disman, M. (2000). *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele* (3. vyd.). Praha: Karolinum.

Dohnalová, Z., & Hubíková, O. (2013). *Problematika lidí pečujících o blízkou osobu v městě Brně*. Brno.

Donovan, M. L., & Corcoran, M. A. (2010). Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy [Online]. *American Journal Of Occupational Therapy*, 64(4), 590-595. <https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09064>

Dragomírecká, E., & Škoda, C. (1997). Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Česká A Slovenská Psychiatrie*, 93(2), 102-108.

Duggleby, W., Williams, A., Wright, K., & Bollinger, S. (2009). Renewing everyday hope: The hope experience of family caregivers of persons with dementia [Online]. *Issues In Mental Health Nursing*, 30(8), 514-521. <https://doi.org/10.1080/01612840802641727>

Ducharme, F., LeVesque, L., Gendron, M., & Legault, A. (2001). Development process and qualitative evaluation of a program to promote the mental health of family caregivers [Online]. *Clinical Nursing Research*, 10(2), 182-201. <https://doi.org/10.1177/10547730122158860>

Džuka, J. (2004). Kvalita života a subjektívna pohoda: teórie a modely, podobnosť a rozdiely [Online]. In J. Džuka, *Psychologické dimenzie kvality života* (pp. 42-63). Prešov: Filozofická fakulta Prešovskej univerzity v Prešove.

Džuka, J. (2012). Subjektívne hodnotenie kvality života: definícia, meranie a východiská ďalšieho výskumu [Online]. *Československá Psychologie*, 56(2), 148-156. Retrieved from

<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/detail/detail?vid=8&sid=a630788fb47f4fba-98c9-e6cf06ff79dc%40sessionmgr104&hid=128&bdata=JnNpdGU9ZW9hvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=2012-13139-005&db=psyh>

Elwick, H., Joseph, S., Becker, S., & Becker, F. (2010). *Manual for the Adult Carer Quality of Life Questionnaire (AC-QoL)* [Online]. London: The Princess Royal Trust for Carers. Retrieved from <http://static.carers.org/files/adult-carer-qol-published-version-5571.pdf>

Fahrenberg, J., Myrtek, M., Schumacher, J., & Brähler, E. (2000). FLZ: Fragebogen zur Lebenszufriedenheit [Online]. Retrieved October 29, 2016, from

[http://www.jochen-](http://www.jochen-fahrenberg.de/uploads/media/Fragebogen_zur_Lebenszufriedenheit_FLZ_01.pdf)

[fahrenberg.de/uploads/media/Fragebogen_zur_Lebenszufriedenheit_FLZ_01.pdf](http://www.jochen-fahrenberg.de/uploads/media/Fragebogen_zur_Lebenszufriedenheit_FLZ_01.pdf)

Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S., & Wilken, C. S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers [Online]. *Gerontologist*, 31(4), 483-489. <https://doi.org/10.1093/geront/31.4.483>

Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., & Davis, L. (1997). Race, finding meaning and caregiver distress [Online]. *Journal Of Aging And Health*, 9(3), 316-333 [ABSTRACT]. <https://doi.org/10.1177/089826439700900303>

Flemming, D. (2006). *"Keiner ist allein": Demenz und Alzheimer: Informationen und Hilfen für Angehörige*. Weinheim [u.a.]: Beltz.

Franke, L. (2005). *Demenz in der Ehe: Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung in der psychosozialen Beratung für Ehepartner Demenzkranker* (Dissertation).

Frankl, V. E. (2007). *Trpiaci človek*. Bratislava: LÚČ, Vydavateľské družstvo Bratislava.

Frankl, V. E. (2005). *Neuvedomený Boh: Psychoterapia a náboženstvo*. Bratislava: LÚČ, vydavateľské družstvo Bratislava.

Frankl, V. E. (1959). *Man's Search for Meaning*. Boston: MA: Beacon Press.

Gallagher-Thompson, D., & Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adult [Online]. *Psychology*, 22(1), 37-51 [NON VIDI]. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.1.37>

Galloway, S. (2005). A literature review [Online]. In S. Galloway, D. Bell, C. Hamilton, & A. Scullion, *Well-being and quality of life: Measuring the benefits of culture and sport: a literature review and thinkpiece* (pp. 4-97). Edinburgh: Scottish Executive Social Research. Retrieved from <http://www.gov.scot/resource/doc/89281/0021350.pdf>

Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., et al. (2010). The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia [Online]. *Med Care*, 48(10), 875-883 [NON VIDI]. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ec557b>

Geissler, H., Holeňová, A., Horová, T., Jiráť, D., Schlanger, D., & Solnářová, J. (2015). Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR [Online]. In *FDV KOOPOLIS: další*

vzdělávání pod jednou střechou. Retrieved from <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelů>

Geissler, H., Horová, T., Jirá, D., Solnářová, D., & Tomášková, V. (2015). Závěrečná zpráva z fokusních skupin [Online]. In *FDV KOOPOLIS: další vzdělávání pod jednou střechou*. Retrieved from <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelů>

Gray-Davidson, F. (1995). *Alzheimer's: A practical guide for carers to help you through the day*. Londýn: Piatkus Books [NON VIDI].

Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada.

Hartl, P., & Hartlová, H. (2009). *Psychologický slovník* (Vyd. 2.). Praha: Portál.

Haškovcová, H. (1990). *Fenomén stáří*. Praha: Panorama.

Hebert, R. S., Weinstein, E., Martire, L. M., & Schulz, R. (2006). Religion, spirituality and the well-being of informal caregivers: A review, critique, and research prospectus [Online]. *Aging*, 10(5), 497-520. <https://doi.org/10.1080/13607860600638131>

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání). Praha: Portál.

Heřmanová, E. (2012). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J., & Burgio, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months [Online]. *Psychology*, 22(2), 361-371. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.22.2.361>

Holmerová, I. (2015). Jak to vidí...: Iva Holmerová (12. února 2015) [Online]. In *Český rozhlas: Dvojka*. Retrieved from http://www.rozhlas.cz/dvojka/jaktovidi/_zprava/1455134

Holmerová, I., Baláčková, N., Baumanová, M., Hájková, L., Hradcová, D., Hýblová, P., et al. (2013). Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA: Péče a podpora lidem postiženým syndromem demence [Online]. *Geriatric A Gerontologie*, 2(3), 158-164. Retrieved from <http://www.alzheimer.cz/res/data/000136.pdf>

Holmerová, I., Jarolímová, E., & Suchá, J. (2007). *Péče o pacienty s kognitivní poruchou* [Online]. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations. Retrieved from http://www.geriatric.cz/dokumenty/Pece_o_pacienty_s_kognitivni_poruchou_1.pdf

Holmerová, I., Vaňková, H., Wija, P., & Šteffl, M. (2014). Pohled na geriatrického pacienta, demence a některé další geriatrické syndromy. In H. Štěpánková, C. Höschl, & L. Vidovičová, *Gerontologie: Současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd* (pp. 77-92). Praha: Karolinum.

Hort, J. (2007). Marekry demence. In I. Rektorová, *Kognitivní poruchy a demence* (pp. 10-20). Praha: TRITON.

Hort, J., & Jiráček, R. (2007). *Alzheimerova choroba a jiné demence, aneb, Co v učebnicích 20. století nebylo*. Praha: MediMedia Information.

Hošťálek, A. (2012). Drtivá většina pečujících jsou ženy: Rozhovor s Antonínem Hošťálkem 12.10. 2012 [Online]. In *Diakonie Českobratrské církve evangelické: Pečuj doma: O postavení pečujících rodin v Lidových novinách*. Retrieved from <http://www.pecujdoma.cz/o-nas-pro-nas/napsali-o-nas/rozhovor-o-postaveni-pecujicich-rodin-v-lidovych-novinach/>

Hudáková, A., & Majerníková, I. (2013). *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada.

Cheng, S. -T., Lau, R. W. L., Mak, E. P. M., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. (2014). Benefit-finding intervention for Alzheimer caregivers: Conceptual framework, implementation issues, and preliminary efficacy [Online]. *The Gerontologist*, 54(6), 1049-1058. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu018>

Cheng, S. -T., Mak, E. R. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. (2016). Voices of alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving [Online]. *Gerontologist*, 56(3), 451-460. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu118>

ICD 10. (2016). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) WHO Version 2016 [Online]. In *ICD-10 Version:2016*. Retrieved from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F00-F09>

Jarolímová, E. (2016). *Pečovateľská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti* (Disertační práce). Praha.

Jarolímová, E., Gramppová Janečková, K., & Holmerová, I. (2014). Rodinný pečující o seniora s demencí, pečovatelská zátěž a psychosociální intervence. In H. Štěpánková, C. Höschl, & L. Vidovičová, *Gerontologie: Současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd* (pp. 103-115). Praha: Karolinum.

Jedlinská, M., Hlúbik, P., & Levová, J. (2009). Psychická zátěž laických rodinných pečujících [Online]. *Profese Online: Recenzovaný Časopis Pro Zdravotnické Obory*, 2(1), 27-38. Retrieved from <http://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2009/01/03.pdf>

Jervis, L. L., Boland, M. E., & Fickenscher, A. (2010). American Indian family caregivers' experiences with helping elders [Online]. *Journal Of Cross-Cultural Gerontology*, 25(4), 355-369. <https://doi.org/10.1007/s10823-010-9131-9>

Jiráček, R. (2008). Hodnocení psychických funkcí. In Z. Kalvach, Z. Zadák, R. Jiráček, I. Holmerová, & P. Weber, *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient* (pp. 82-92). Praha: Grada.

Jung-won Lim, & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature [Online]. *Health*, 2, 50-58. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>

Kaplan, R. M., & Bush, J. W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis [Online]. *Health Psychology*, 1(1), 61-80. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.1.1.61>

Karta neformální péče [Online]. (2015). In *Podpora procesů v sociálních službách: Výstupy a dokumenty: „Karty“ sociálních služeb (aktivita 4)*. Retrieved from <http://www.podporaprocesu.cz/wp-content/uploads/2013/01/Karta-neform%C3%A1ln%C3%AD-p%C3%A9%C4%8De.pdf>

Kebza, V. (2011). Zdraví a životní styl: Kvalita života v kontextu měnící se společnosti. In I. Gillernová, V. Kebza, & M. Rymeš, *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí* (pp. 21-96). Praha: Grada.

Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.

Kinney, J. M., & Stephens, M. A. P. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia [Online]. *Psychology And Aging*, 4(4), 402-408. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.4.4.402>

Kosová, M. (2014). *Logoterapie: existenciální analýza jako hledání cest*. Praha: Grada.

Kotrusová, M., Dobiášová, K., & Hošťálková, J. (2013). Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR [Online]. *Fórum Sociální Politiky*, 2013(6), 10-20. Retrieved from http://praha.vupsv.cz/Fulltext/FSP_2013-06.pdf

Koudelová, V. (2011). *Sociální služby zaměřené na podporu osob pečujících o seniory postižené demencí* (Diplomová práce). Brno.

- Kováč, D. (2007). *Psychológiou k metanoi*. Bratislava: Veda, vydavateľstvo Slovenskej akadémie vied.
- Kováč, D. (2003). Quality of life: A paradigmatic challenge to psychologists. *Studia Psychologica*, 45(2), 81-101. [NON VIDI].
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? [Online]. *The Gerontologist*, 37(2), 218-232. <https://doi.org/10.1093/geront/37.2.218>
- Krueger, R. A. (1998). *Analyzing and reporting focus group results*. Thousand Oaks, CA: SAGE [NON VIDI].
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (2010). *Pozitivní psychologie* (Vyd. 2.). Praha: Portál.
- Kurz, A., Freter, H. -J., Saxl, S., & Nickel, E. (2016). *Demenz. Das Wichtigste: Ein kompakter Ratgeber* (2.nd ed.). Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
- Lavoie, J. -P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., et al. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation [Online]. *Aging*, 9(1), 25-34. <https://doi.org/10.1080/13607860412331323827>
- Lepelge, A., & Hunt, S. (1997). The problem of quality of life in medicine [ABSTRACT]. [Online]. *Jama: Journal Of The American Medical Association*, 278(1), 47-50. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03550010061041>
- Lévesque, L., Gendron, C., Vézina, J., Hébert, R., Ducharme, F., Lavoie, J. -P., et al. (2002). The process of a group intervention for caregivers of demented persons living at home: Conceptual framework, components, and characteristics [Online]. *Aging*, 6(3), 239-247. <https://doi.org/10.1080/13607860220142468>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature [Online]. *Dementia: The International Journal Of Social Research And Practice*, 15(6), 1534-1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada.
- Mareš, J. (2008). *Kvalita života u dětí a dospívajících III*. Brno: MSD. [NON VIDI].
- Mareš, J., & Marešová, J. (2008). Paradoxy kvality života, která souvisí se zdravím (HRQL) [Online]. In O. Řehulková, E. Řehulka, M. Blatný, & J. Mareš, *Kvalita života v*

souvislostech zdraví a nemocí (pp. 7-17). Brno: MSD. Retrieved from http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/kvalita_zivota_cze.pdf

Mátl, O., & Mátlová, M. (2015). *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?* [Online]. Praha: Česká alzheimerovská společnost. Retrieved from <http://www.alzheimer.cz/res/archive/002/000331.pdf?seek=1452679851>

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Moons, P. (2004). Why call it health-related quality of life when you mean perceived health status? [Online]. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*, 3(4), 275-277 [ABSTRACT]. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2004.09.004>

Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches [Online]. *International Journal Of Nursing Studies*, 2006(43), 891–901. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>

Morgan, D. L. (2001). *Ohniskové skupiny jako metoda kvalitativního výzkumu*. Tišnov: Sdružení SCAN.

Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers [Online]. *Gerontologist*, 29(2), 166-172 [NON VIDI]. <https://doi.org/10.1093/geront/29.2.166>

Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease [Online]. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 662-667. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199908\)14:8662::AID-GPS9933.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199908)14:8<662::AID-GPS9933.0.CO;2-4)

Nagpal, N., Heid, A. R., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (2015). Religiosity and quality of life: A dyadic perspective of individuals with dementia and their caregivers [Online]. *Aging*, 19(6), 500-506. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.952708>

Netto, N. R., Jenny, G. Y. N., & Philip, Y. L. K. (2010). Growing and gaining through caring for a loved one with dementia [Online]. *Dementia: The International Journal Of Social Research And Practice*, 8(2), 245-261. <https://doi.org/10.1177/1471301209103269>

Nikolai, T., Vyhnálek, M., Štěpánková, H., & Horáková, K. (2013). *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*. Praha: Psychiatrické centrum Praha.

- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press [NON VIDI].
- Norton, M. C., Smith, K. R., Østbye, T., Tschanz, J. A. T., Corcoran, C., Schwartz, S., et al. (2010). Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County Study [Online]. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 58(5), 895-900. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02806.x>
- O'Bryant, S., & Hansson, R. (1995). Widowhood. In R. Blieszner & V. H. Bedford, *Handbook of aging and the family* (pp. 440-458). Westport, Conn.: Greenwood Press [NON VIDI].
- Olecká, I., & Ivanová, K. (2010). *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc.
- Ondrejka, I. (2006). *Depresia v kontexte kvality života*. Rožňava: Roveň [NON VIDI].
- Ornstein, K., & Gaugler, J. E. (2012). The problem with “problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient–caregiver dyad [Online]. *International Psychogeriatrics*, 24(10), 1536-1552 [ABSTRACT]. <https://doi.org/10.1017/S1041610212000737>
- Pacione, M. (2003). Urban environmental quality and human wellbeing—a social geographical perspective [Online]. *Landscape And Urban Planning*, (65), 19-30. [https://doi.org/10.1016/S0169-2046\(02\)00234-7](https://doi.org/10.1016/S0169-2046(02)00234-7)
- Palmer, S., & Palmer, J. B. (2013). *Soužití s partnerem po mrtvici: jak pečovat o partnera, o sebe i o váš vzájemný vztah*. Praha: Portál [NON VIDI].
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, Calif.: Sage Publications [NON VIDI].
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., et al. (2010). The positive aspects of the caregiving journey with dementia: Using a strengths-based perspective to reveal opportunities [Online]. *Journal Of Applied Gerontology*, 29(5), 640-659. <https://doi.org/10.1177/0733464809341471>
- Pidrman, V. (2007). *Demence*. Praha: Grada.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2012). What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? [Online]. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 27(11), 1195-1202. <https://doi.org/10.1002/gps.3773>

Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review [Online]. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 43-55.
<https://doi.org/10.1017/S1041610209990810>

Regnault, M. (2011). *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál.

Ribeiro, O., & Paúl, C. (2008). Older male carers and the positive aspects of care [Online]. *Ageing*, 28(2), 165-183.

Richardson, V. E. (2010). Length of caregiving and well-being among older widowers: Implications for the Dual Process Model of Bereavement [Online]. *Omega: Journal Of Death And Dying*, 61(4), 333-356. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.e>

Robertson, S. M., Zarit, S. H., Duncan, L. G., Rovine, M. J., & Femia, E. E. (2007). Family caregivers' patterns of positive and negative affect [Online]. *Family Relations*, 56(1), 12-23. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00436.x>

Řehulková, O., Řehulka, E., Blatný, M., & Mareš, J. (2008). *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci* [Online]. Brno: MSD. Retrieved from http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/kvalita_zivota_cze.pdf

Řehulková, O., & Řehulka, E. (2008). Otázky kvality života na základě předchozích výzkumů [Online]. In O. Řehulková, E. Řehulka, M. Blatný, & J. Mareš, *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci* (pp. 16-30). Brno: MSD. Retrieved from http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/kvalita_zivota_cze.pdf

Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? [Online]. *Social Work In Health Care*, 40(3), 57-73. https://doi.org/10.1300/J010v40n03_04

Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers [Online]. *International Journal Of Nursing Practice*, 10(2), 93-100. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2003.00461.x>

Sarkisian, N., & Gerstel, N. (2004). Explaining the gender gap in help to parents: The importance of employment [Online]. *Journal Of Marriage*, 66(2), 431-451. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2004.00030.x>

Seedhouse, D. (1986). *Health: the foundations for achievement*. New York: Wiley. [NON VIDI].

Sheardová, K. (2010). Mírná kognitivní porucha v praxi [Online]. *Psychiatrie Pro Praci*, 11(2), 62-65. Retrieved from <http://www.solen.cz/pdfs/psy/2010/02/06.pdf>

Shim, B., Barroso, J., Gilliss, C. L., & Davis, L. L. (2013). Finding meaning in caring for a spouse with dementia [Online]. *Applied Nursing Research*, 26(3), 121-126. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.05.001>

Schneekloth, U., Potthoff, P., Piekara, R., & von Rosenblatt, B. (1997). *Hilfe - und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Endbericht: Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung"*. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer [NON VIDI].

Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study [Online]. *Jama: Journal Of The American Medical Association*, 282(23), 2215-2219 [ABSTRACT]. <https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>

Spitznagel, M. B., Tremont, G., Davis, J. D., & Foster, S. M. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: Caregiver, care recipient, and family relationship factors [Online]. *Journal Of Geriatric Psychiatry And Neurology*, 19(1), 16-20 [ABSTRACT]. <https://doi.org/10.1177/0891988705284713>

Szalai, A. (1980). The meaning of comparative research on the quality of life. In A. Szalai & F. M. Andrews, *The Quality of life: comparative studies* (pp. 7-24). Beverly Hills: Sage. [NON VIDI].

Šimoník, P. (2015). Podpora neformálních pečovatелů závěrečná zpráva z výzkumu: Základní analytická zpráva z dotazníkového šetření [Online]. In *FDV KOOPOLIS: další vzdělávání pod jednou střechou*. Retrieved from <https://koopolis.cz/sekce/knihovna/499-vystupy-projektu-podpora-neformalnich-pecovatelu>

Švehlíková, L., & Heretík, A. (2008). Kvalita života – o čom to hovoríme? *Psychiatria - Psychoterapia - Psychosomatika*, 15(3), 194-198.

Teri, L., Logsdon, R. G., Uomoto, J., & McCurry, S. M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial [Online]. *The Journals Of Gerontology: Series B*, 52(4), P159-P166. <https://doi.org/10.1093/geronb/52B.4.P159>

Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti.

Veenhoven, R. (2015). Collection measures of happiness: Concept of happiness [Online]. In *World Database of Happiness: Archive of research findings on subjective enjoyment of life*. Retrieved from http://worlddatabaseofhappiness.eur.nl/hap_quer/introtext_measures2.pdf

Veenhoven, R. (2000). The Four Qualities of Life: Ordering concepts and measures of the good life [Online]. *Journal Of Happiness Studies*, 1(1), 1-39. <https://doi.org/10.1023/A:1010072010360>

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2007). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease [Online]. *Journal Of Advanced Nursing*, 61(2), 222–231. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x>

Von Känel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., et al. (2008). Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls [Online]. *Gerontology*, 54(3), 131-137. <https://doi.org/10.1159/000113649>

Vyhnálek, M., Laczó, J., Nikolai, T., Sheardová, K., & Hort, J. (2012). Časná diagnostika Alzheimerovy nemoci ve světle nových diagnostických kritérií [Online]. *Neurologie Pro Praxi*, 13(6), 325-329. Retrieved from <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/06/09.pdf>

Wennberg, A., Dye, C., Streetman-Loy, B., & Pham, H. (2015). Alzheimer's patient familial caregivers: A review of burden and interventions [Online]. *Health & Social Work*, 40(4), e162-e169. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv062>

WHO. (1997). [Online]. In *WHOQOL: Measuring Quality of Life: Introducing the WHOQOL instruments*. Geneva. Retrieved from <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

Wija, P. (2012). Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III): poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví [Online]. *Aktuální Informace Č. 33*, 1-9. Retrieved from http://www.uzis.cz/system/files/33_12.pdf

Winslow, B. W. (1997). Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients [Online]. *Research In Nursing*, 20(1), 27-37 [NON VIDI]. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199702\)20:127::AID-NUR43.0.CO;2-W](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199702)20:127::AID-NUR43.0.CO;2-W)

Wolf, R. S. (1998). Caregiver stress, Alzheimer's disease, and elder abuse [Online]. *American Journal Of Alzheimer's Disease*, 13(2), 81-83 [ABSTRACT]. <https://doi.org/10.1177/153331759801300205>

Wright, L. K. (1998). Affection and sexuality in the presence of Alzheimer's disease: A longitudinal study [Online]. *Sexuality And Disability*, 16(3), 167-179. <https://doi.org/10.1023/A:1023042924997>

Zeman, M. (2008). Koncept SEIQoL jako nástroj pro hodnocení kvality života [Online]. *Zdravotně Sociální Vědy*, 140-149. Retrieved from <http://casopis-zsfu.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120507004159191212.pdf>

Zika, S., & Chamberlain, K. (1992). On the relation between meaning in life and psychological well-being [Online]. *British Journal Of Psychology*, 83(1). <https://doi.org/10.1111/j.2044-8295.1992.tb02429.x>

Zvěřová, M. (2010). Alzheimerova demence a zátěž pečovatele [Online]. *Česká a Slovenská Psychiatrie*, 106(5), 307-309. Retrieved from http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP_2010_5_307_309.pdf

Zvěřová, M. (2015). Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby [Online]. *Česká a Slovenská Psychiatrie*, 111(2), 59-63. Retrieved from <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=1013>

Příloha 1. Průvodce k rozhovoru

Úvod:

- 1) pozdravení, představení, otevřené, ale všeobecné seznámení s předmětem výzkumu a jeho cílem
- 2) info o tom, že nahráváme a proč a kdo to uslyší, anonymita; není správná nebo špatná odpověď – jde o poznání zkušenosti respondenta; právo stop, právo ukončit/ přerušit rozhovor; informovaný souhlas

Realizace:

- 1) **Co pro Vás péče znamenala? Co pro Vás představovala? Co se Vám vybavuje, když na to vzpomínáte?**
- 2) **Jaká negativa péče měla? Co Vám péče vzala? Co jste díky ní ztratil/a?**
- 3) **Co vám péče dala? Bylo pro vás na ní něco pozitivního? / Dokážete si představit, že má péče o člověka s demencí v domácím prostředí nějaká pozitiva nebo přínos? Příp. jaká?**
- 4) **Přemýšlel/a jste o smyslu toho, co jste v souvislosti s péčí prožili? Jaký to pro Vás mělo význam? Našel/la jste v tom nějaký smysl?**
- 5) **Za předpokladu, že respondenti uvedli nějaké pozitivní aspekty péče a(nebo) našli smysl péče: Vnímali/a jste to takto již během péče? Nebo to takto hodnotíte až teď zpětně?**
- 6) **Řekněme, že budeme mít aktuálně pečujícího a toho seznámíme s vašimi pozitivními zkušenostmi nebo s pozitivy, které vyplynuly z výzkumů (ta budou respondentovi vyjmenována řešitelkou výzkumu). Co si myslíte, že se stane? Změní se u něj něco? Co a jak? K čemu to povede?**
- 7) **Dobře, nyní Vám představím jeden příklad, o kterém si myslím, že reprezentuje zkušenost pečujících. O tomto příkladu si budeme dále povídat.**

Jedním ze symptomů demence je „utíkání a toulání se“ nemocného. Jak lze tuto situaci nahlížet? Zažil/a jste to někdy? Co se Vám honilo hlavou? Na co jste v tu chvíli myslel/a? (Pokud respondent odpoví, že tuto zkušenost nemá, bude mu detailně popsána a bude požádán, aby si představil, že se do takové situace se svým blízkým trpícím demencí dostal.

Napadá Vás jiný pohled? Co když Vám řeknu další možnosti?

Respondent bude dále požádán, aby zkusil najít jiný úhel pohledu, příp. mu budou představeny tyto:

- a) Možnost být spolu a užít si společnou procházku (namísto obav, vyhýbání se případným rizikům a namísto potřeby ochraňovat nemocného)
- b) Vzpomínání při návštěvě starých známých míst
- c) Pro dospělé děti: příležitost uvědomit si, co pro ně rodiče dělali, když byli malé – výlety, procházky, chození na hřiště apod.; případně vnímání této situace jako příležitosti jim toto vrátit
- d) Vnímání krásy přírody a čerpání její energie při procházce s nemocným
- e) Příležitost k pohybu jak pro sebe, tak pro nemocného

Jak na Vás působí? Co vás k tomu napadá? Znovu se vás zeptám, když tohle představím lidem, kteří aktuálně pečují, jak to budou vnímat? Změní se u nich něco? K čemu to povede?

- 8) *Vy jste říkal, že smysl....* (bude navázáno dle odpovědi respondenta). **Myslíte, že pro Vás byla péče díky smyslu, o kterém jsme se bavili, jiná? Souvisí smysl s postojem k péči? Pokud bychom podpořili pečujícího v tom, aby našel smysl péče, změní se u něj něco? Jak se to u něho projeví?**
- 9) **Bavili jsme se o pozitivních aspektech péče, hledání nových úhlů pohledu a hledání smyslu dlouhodobé péče. Dovedete si představit, že by tyto tři příklady a jejich důsledky, jak jsme se o nich bavili, byly základem nějaké formální pomoci pro pečující? K čemu by to bylo? Příp. měly by být standardem v péči? V čem si myslíte, že by byl přínos? Jak by se situace změnila?**
- 10) **Jaký by to mohlo mít účinek na pečující? Vidíte na tom i něco negativního? Někaké riziko? Vidíte důvod, proč byste toho nevyužil/a nebo proč byste to nedoporučil/a svému známým?**
- 11) **Co byste doporučil/a současným pečujícím?**

Ukončení:

Napadá vás k tomu ještě něco, co nebylo řečeno?

Poděkování a ocenění účasti.

Příloha 2. Informovaný souhlas



Univerzita Karlova v Praze
Filozofická fakulta - Katedra psychologie
Celetná 20, 116 38 Praha 1



INFORMOVANÝ SOUHLAS

Níže uvedeným podpisem dávám souhlas k účasti na výzkumu realizovaného v rámci diplomové práce *Kvalita života lidí, kteří pečují o svého blízkého s demencí v domácím prostředí*, jejíž autorkou je Bc. Anna Šujanová. Byl/a jsem seznámen/a s informacemi o výzkumném projektu, jeho průběhu i s jeho cílem.

Souhlasím, že rozhovor s řešitelkou výzkumu bude nahráván, přepsán a následně využit k analýze. Jsem si vědom/a, že mé výroky mohou být citovány, poskytnuté informace budou analyzovány a stanou se podkladem pro sepsání diplomové práce, příp. odborného článku nebo jiné odborné publikace. Souhlasím rovněž s uchováním zvukového i textového záznamu rozhovoru.

Jsem srozuměn/a s tím, že mnou poskytnuté informace budou zpracovány anonymně a bude s nimi nakládáno v souladu se Zákonem o ochraně osobních údajů. Jsem si vědom, že kdykoli v průběhu rozhovoru mohu odmítnout odpovédět na otázky výzkumníka, popř. mohu svou účast na výzkumu kdykoliv ukončit.

Dne

Jméno a příjmení účastníka
podpis

Jméno a příjmení řešitele výzkumu
podpis